



Junio de 2016

Agradecimientos

A Mercedes Sánchez Trujillano, por inspirar la temática de este proyecto.

A Alejandro Rodríguez Moya, por sus directrices y su apoyo para sacar adelante el estudio.

A Ana Remón Rodríguez, por su paciencia y dedicación durante, incluso, los Domingos.

Y a la Fisioterapia, que tanto me está dando.

INDICE

RESUMEN	4
1. INTRODUCCIÓN, ANTECEDENTES Y ESTADO ACTUAL DEL TEMA	6
1.1. Introducción y antecedentes	6
1.1.1. Lupus eritematoso sistémico	6
1.1.2. Anatomía, biomecánica ventilatoria y función del sistema respiratorio	14
1.1.3. Fisioterapia respiratoria: pruebas de ejercicio.....	23
1.1.4. Pruebas para evaluar la función pulmonar	32
1.2. Estado actual del tema	36
1.3. Justificación del estudio.....	37
2. BIBLIOGRAFÍA MÁS RELEVANTE	38
3. HIPÓTESIS	48
4. OBJETIVOS DEL ESTUDIO	49
5. METODOLOGÍA DEL ESTUDIO	50
5.1. Tipo de diseño	50
5.2. Sujetos de estudio	54
5.2.1. Criterios de inclusión	55
5.2.2. Criterios de exclusión.....	55
5.2.3. Cálculo del tamaño de la muestra	55
5.2.4. Método de muestreo.....	55
5.3. Variables	56
5.3.1. Variable predictora	56
5.3.2. Variables moduladoras	56
5.3.3. Variables cuantitativas dependientes.....	57
5.3.4. Variable cualitativa dependiente	58
5.4. Recogida y análisis de datos	60
5.4.1. Análisis de datos	61

5.4.2. Plan de análisis estadístico.....	61
5.5. Limitaciones del estudio	61
5.6. Equipo investigador	62
6. PLAN DE TRABAJO	62
6.1. Etapas de desarrollo	62
6.2. Distribución de las tareas del equipo investigador	64
6.3. Lugar de realización del proyecto	65
7. BIBLIOGRAFIA.....	66
INDICES	70
INDICE DE ACRÓNIMOS	71
INDICE DE TABLAS	73
INDICE DE ILUSTRACIONES	73
INDICE DE GRÁFICOS	73
INDICE DE ANEXOS	74

RESUMEN

El Lupus eritematoso sistémico (LES) es una enfermedad autoinmune compleja que puede aparecer a cualquier edad, aunque afecta fundamentalmente a mujeres jóvenes en edad fértil. Su cuadro clínico es heterogéneo, pudiendo afectar a casi cualquier órgano. Este estudio piloto tiene como finalidad investigar los efectos de la realización de un programa adaptado de ejercicios respiratorios sobre, principalmente, la función pulmonar y la tolerancia al ejercicio, en un grupo de pacientes con LES.

Para cuantificar dichos efectos, usaremos el dispositivo Spirodoc+oxi para realizar espirometrías, pulsioximetrías nocturnas y test de los seis minutos marcha, así como un cuestionario de calidad de vida relacionada con la salud y un cuestionario de somnolencia diurna. Dichas pruebas se realizarán antes y después de la intervención, cuya duración será de 12 semanas. Una vez finalizada la intervención, se procederá al análisis y comparación de los parámetros obtenidos durante las mediciones pre y post-intervención, para así concluir si existen o no efectos y en qué consisten en caso de que los hubiera.

El objeto del estudio está motivado por la falta de contenidos enfocados al tratamiento fisioterapéutico del paciente con LES y la necesidad de encontrar vías no farmacológicas para controlar los síntomas derivados de una enfermedad sistémica y de carácter crónico.

Palabras clave: lupus eritematoso sistémico, fisioterapia, función respiratoria

ABSTRACT

Systemic Lupus Erythematosus (SLE) is a complex autoimmune disease that can occur at any age but mainly affects young women on childbearing age. Its clinical profile is heterogeneous and almost every organ can be damaged. This pilot study aims to investigate the effects of the implementation of an adapted program of respiratory exercises on, mainly, the pulmonary function and the exercise tolerance, in a group of patients with SLE.

In order to quantify these effects, we use the Spirodoc+oxy device to perform a spirometry, a nocturnal pulseoximetry, and a six minute-walk test. Moreover, patients will be given a health-related quality of life questionnaire and a daytime sleepiness test. These tests will be performed before and after the intervention, which will last for 12 weeks. Once the intervention concludes, we will proceed to make the analysis and comparison of the parameters obtained during the pre and the post-intervention measurement in order to conclude whether there are effects or not and which are they if there is any.

The aim of the study is motivated by the lack of contents focused on physiotherapy treatment on patients with SLE and the need of finding non-pharmacological ways to control the symptoms caused by a systemic and chronic character disease.

Key words: systemic lupus erythematosus, physiotherapy, respiratory function

1. INTRODUCCIÓN, ANTECEDENTES Y ESTADO ACTUAL DEL TEMA

1.1. Introducción y antecedentes

El Lupus Eritematoso Sistémico (LES) es una enfermedad que debuta con una clínica ampliamente proteiforme. Una de las numerosas manifestaciones clínicas es la afectación respiratoria, que abordaremos en el presente estudio y en las que nos centraremos principalmente. Se llevará a cabo un diseño de un ensayo clínico en el cual se someterán análisis los posibles efectos que puedan originarse de la realización de un programa de ejercicios respiratorios adaptados sobre, fundamentalmente, la función pulmonar y la tolerancia del paciente al ejercicio físico.

1.1.1. Lupus eritematoso sistémico

Historia

Aunque el LES es conocido desde hace más de cinco siglos, el concepto que se tiene en la actualidad de esta enfermedad ha sufrido numerosas variaciones a lo largo de los años debido a los grandes avances científicos. En las primeras descripciones de los siglos XV y XVI, se utilizaba el término “lupus” para referirse a las conocidas ulceraciones faciales que se extendían de forma progresiva.

En el año 1833, Bielt diferenció estas lesiones de otras especialmente parecidas que tenían lugar en el lupus tuberculoso y se refirió a ellas introduciendo el término “eritema centrífugo”, dada la distribución discoide de la enfermedad.

Veinte años después, Hebra y Cazenave adoptaron por primera vez la denominación “lupus eritematoso” y destacaron el predominio de la enfermedad en el sexo femenino, así como su afectación articular. Posteriormente, en 1872, Kaposi se refirió a las lesiones faciales como lesiones “en vespertilio” (murciélago), y describió la posibilidad de encontrarse ante una afectación sistémica grave. Entre 1895 y 1904, Jadassohn y Osler puntualizaron diversas complicaciones de la enfermedad a nivel orgánico y definieron su carácter crónico.

En 1935, nació la descripción más completa de la enfermedad aparecida hasta entonces, en la que se describe el LES como “enfermedad progresiva grave, y en ocasiones mortal, que afecta principalmente a las mujeres en edad fértil”. A partir de 1941, los investigadores Klemperer, Pollack y Baehr, se centran especialmente en las manifestaciones sistémicas del LES, y se introdujo el concepto “enfermedad del colágeno”, ya que se consideraba que el trastorno principal de dichas afecciones se asentaba en el tejido conectivo.

En 1948, Hargraves, Richmong y Morton describieron la célula LE, elemento de suma importancia para el diagnóstico del LES. Entre los años 60 y 80, se sucedieron una serie de descubrimientos relacionados con los elementos presentes en el LES, lo que contribuyó a facilitar el diagnóstico de la enfermedad

En estos últimos años, gran parte de las investigaciones sobre el LES han estado basadas en la observación de experimentos realizados en modelos animales en el laboratorio. Gracias a esto, se han podido llevar a cabo extensos estudios epidemiológicos, promoviendo así el reconocimiento de la amplia variabilidad clínica de la enfermedad (Ricard Cervera, 2008).

Concepto

El lupus eritematoso sistémico (LES) es una enfermedad crónica, de clínica variable, que afecta en su mayoría a mujeres en edad fértil.

Su patogenia, en gran parte desconocida, consiste en una alteración del sistema inmunológico que determina una producción exagerada de autoanticuerpos cuya actividad se dirige contra la membranas celulares y las proteínas citoplasmáticas y nucleares.

Se trata de una enfermedad multisistémica, es decir, el compromiso abarca múltiples órganos y sistemas.

Epidemiología

Se ha demostrado que el LES es una enfermedad frecuente, con una prevalencia que excede a la que se estimaba anteriormente. Ésta oscila entre 2 por 100.000 individuos y 400 por 100.000 individuos.

Dicha variabilidad se debe a que en ciertos segmentos poblacionales y grupos raciales, tiene mayor presencia, como son los asiáticos y los negros norteamericanos.

Su incidencia varía de 3 a 8 casos por 100.000 individuos. Es mucho mayor en la mujer que en el varón, con una proporción de 9:1. Se manifiesta, en la mayor parte de los casos, entre la segunda y tercera décadas de la vida. Por ello, se considera rara en edades avanzadas y en individuos menores a 10 años.

Etiología

Se considera que es el resultado de la interacción combinada de múltiples factores, ya que no existe una etiología unívoca del LES. Es posible resumir los factores predisponentes en los siguientes:

- Factores genéticos: la predisposición genética se fundamenta en la concordancia de gemelos monocigóticos, así como en la ocurrencia de casos familiares y en la presencia de anomalías inmunológicas inespecíficas en parientes de primer grado de enfermos lúpicos. Por otra parte, se ha observado que la incidencia de LES se asocia a deficiencias en el sistema complemento.

- Factores hormonales: la mayor incidencia en mujeres sugiere la posibilidad de que estén implicadas las hormonas sexuales.

Así, se han mencionado anomalías enzimáticas en la metabolización de estrógenos y andrógenos, que confluyen en la producción de una hiperactividad estrogénica junto a un sutil hipoandrogenismo.

Estas hormonas son importantes reguladores de los niveles de citoquinas, y cualquier desajuste en su metabolización puede provocar una hiperactividad de la enfermedad, mediante la regulación de las señales de superficie de los linfocitos T.

- Factores ambientales: se consideran potencialmente lesivas las radiaciones ultravioleta, determinados fármacos y algunos agentes infecciosos. En un principio se observó que la exposición a la luz solar desencadena brotes de hiperactividad lúpica, cuyas manifestaciones tenían lugar a nivel cutáneo. Sin embargo, en cultivos de queratinocitos humanos incubados con altas

concentraciones de estrógenos, se ha observado que a la exposición de radiación ultravioleta, se producen una serie de cambios a nivel de la membrana citoplasmática. Esto transformaría a las células en eventuales dianas de reacciones inmunológicas.

Patogenia

La combinación de los factores mencionados anteriormente (genéticos, hormonales y ambientales) produce una alteración en los linfocitos B y C. Una de las principales características patogénicas consiste en la superproducción de autoanticuerpos. Sin embargo, dicha producción no tiene lugar de forma indiscriminada contra todos los posibles antígenos, sino que existe una selectividad ante las moléculas de proteínas y ácidos nucleicos (en especial ante los anti-DNA). Esto provoca una serie de reacciones metabólicas que derivan en una respuesta inflamatoria local, con la consiguiente lesión tisular.

Anatomía patológica

Frecuentemente, las lesiones más importantes se encuentran en la piel y en el riñón.

Manifestaciones clínicas

El LES es una afección clínicamente proteiforme. En ocasiones puede presentarse como una enfermedad aguda, de rápida progresión y pronóstico desfavorable. Sin embargo, en otros tantos, presenta una evolución progresiva, casi asintomática y de larga duración.

A continuación, se analizan las manifestaciones clínicas más importantes. Se explicarán de forma más extensa aquellas manifestaciones relacionadas directamente con la paciente que participa en este proyecto.

- Manifestaciones musculoesqueléticas: se observan en el 95% de los pacientes. El síntoma más común es la artralgia localizada en pequeñas articulaciones como la mano. Suelen ser asimétricas y están acompañadas por rigidez matutina.

La necrosis avascular de la cabeza femoral se presenta en el 10% de los casos, sobre todo en pacientes sometidos a terapias intensas de corticoides.

En ocasiones se puede observar alguna miopatía relacionada con la administración de glucocorticoides o de naturaleza inflamatoria.

- Manifestaciones mucocutáneas: se observan en el 80% de los pacientes. La forma más característica es el eritema facial, distribuida en “alas de mariposa” sobre las regiones malares y el dorso de la nariz.

El paciente presenta gran fotosensibilidad, por lo que sus síntomas a nivel cutáneo se exarcebaban ante la exposición solar. Dicha fotosensibilidad empeora en los brotes de actividad lúpica.

Las úlceras de las mucosas oral y vaginal son frecuentes. No suelen ser dolorosas a menos que se transformen en ulceraciones necróticas o se sobreinfecten.

Se han descrito otras lesiones cutáneas menos específicas, como *fenómeno de Raynaud*, edema periorbitario y urticaria.

- Manifestaciones renales: se observan en el 50% de los pacientes. El compromiso renal fue descrito por primera vez por Osler, y consiste en la presencia de una glomerulonefritis lúpica, cuya expresión clínica está parcialmente modulada por su tipo morfológico. Aunque existen varios tipos, hacemos hincapié en la glomerulonefritis membranosa, ya que es la que padece nuestra paciente. Dicha afección establece un síndrome nefrótico que en la mayoría de los casos remite con el tratamiento. Sin embargo, puede llegar a ser necesaria una biopsia renal por los cambios histopatológicos que pueden tener lugar. Esta técnica se realiza en vistas a la profilaxis de la esclerosis glomerular, ya que si ésta se establece, provocará una insuficiencia renal irreversible.
- Manifestaciones cardiovasculares: se observan hasta en el 40% de los casos y son múltiples. Entre ellas están la pericarditis, la miocarditis, endocarditis, cardiopatía isquémica y aterosclerosis.

Las trombosis arteriales y venosas son complicaciones derivadas de la coexistencia del anticoagulante lúpico. También es frecuente la hipertensión arterial.

- Manifestaciones pleuropulmonares: se presentan en el 50% de los casos. Entre ellas, la más significativa es la pleuritis. Con frecuencia es bilateral.

En la enfermedad parenquimatosa pulmonar destaca la inflamación intersticial, que habitualmente es de baja intensidad, por lo que solo se detecta con pruebas de difusión de gases.

Se ha descrito también una neumonitis lúpica, de comienzo abrupto y patogenia desconocida. Cursa con tos y fiebre.

También se hace referencia a la existencia del “pulmón pequeño”, provocado por una miopatía del diafragma, que produce disfunción ventilatoria progresiva con defecto restrictivo.

Por último, es necesario destacar que las infecciones pulmonares son muy frecuentes, debido a que se trata de pacientes con trastornos inmunológicos cuya condición se agrava por el tratamiento inmunodepresor.

- Manifestaciones neuropsiquiátricas: se observan en el 60% de los pacientes. Varían desde los cambios sutiles en el estado de ánimo hasta importantes trastornos de las funciones cerebrales superiores. Entre ellos destacan la miastenia grave, el síndrome de Guillain-Barré y la neuropatía periférica.
- Manifestaciones hematológicas: se presentan en el 50% de los casos. Las citopenias periféricas son muy frecuentes, especialmente la anemia.

La leucopenia es frecuente, pero no suele alcanzar niveles críticos.

- Manifestaciones oculares: se presenta en el 15% de los casos. Puede darse una reducción del lagrimeo y la aparición de una queratoconjuntivitis seca. La complicación más severa es la enfermedad vascular retiniana, que puede derivar en ceguera definitiva.
- Manifestaciones gastrointestinales: se presenta en el 20% de los pacientes. Puede haber presencia de pancreatitis agudas, perforación intestinal, hepatopatías y enfermedad gastroerosiva asociada al consumo de antiinflamatorio no esteroideos (AINE) y corticoides.

Diagnóstico

A continuación se mencionan las pruebas de mayor utilidad diagnóstica:

- Pruebas inmunológicas:
 - Búsqueda de células LE: esta técnica está en absoluto desuso por su falta de sensibilidad y especificidad.
 - Estudio de autoanticuerpos: se trata de identificar la presencia de autoanticuerpos relacionados con el LES.
 - Otras determinaciones inmunológicas: como el estudio de inmunoglobulinas, factor reumatoide e inmunocomplejos.
- Alteraciones hemáticas: sirven para determinar la presencia de anemia, leucopenia, linfopenia y alteraciones de la coagulación asociadas al LES.
- Presencia de reactantes de fase aguda: suele ser habitual el hallazgo de alteraciones analíticas consecuencia de procesos inflamatorios.

- Estudio de anomalías que indican el compromiso de los órganos afectados: mediante el análisis de los síntomas se pretende construir el diagnóstico individualizado, ya que el LES adopta múltiples formas clínicas. Dicha variabilidad dificulta el diagnóstico.

Con el objetivo de homogeneizar los propósitos de investigación, se han formulado unos criterios diagnósticos de LES recientemente actualizados. La presencia de cuatro de esos criterios permite hacer el diagnóstico de la enfermedad con una especificidad del 98% y una sensibilidad del 97% (Hochberg, 1997).

Dado que la enfermedad tiene un carácter dinámico, se presenta la necesidad de realizar controles continuos a largo plazo.

Pronóstico

El pronóstico de LES ha mejorado significativamente en las últimas décadas. Se estima que ha aumentado del 50% a los 10 años en los años 50, a más del 90% en la última década. Esto se debe a la precocidad en el diagnóstico y al continuo avance científico (Doria, Gatto, Zen, Iaccarino, & Punzi, 2014).

Se ha descrito además un buen pronóstico en los enfermos de edad avanzada, ya que suelen adherirse con éxito al tratamiento conservador.

Las principales causas de muerte se asocian a la presencia de patologías como glomerulonefritis proliferativa difusa, la aparición de manifestaciones neurológicas centrales, las infecciones recurrentes y la arteriosclerosis (Ricard Cervera et al., 2003).

Tratamiento

Aunque se trata de una enfermedad de naturaleza crónica, dado que los pacientes son principalmente jóvenes, es necesario promover un mensaje esperanzador.

Para ello se establece el siguiente protocolo:

- Medidas generales
 - Recomendación de seguimiento médico periódico.
 - Apoyo psicoterapéutico continuado.
 - Evitar acciones que puedan exacerbar los síntomas de la enfermedad: exposición a la luz solar, toma de fármacos recomendados, vacunaciones, etc).
- Tratamiento farmacológico: adaptados a las manifestaciones clínicas (AINE, corticoides, etc).
- Tratamientos en estudio: trasplante autólogo, Tacrolimus, etc.
- Nuevas formas de tratamiento: talidomida, salvo en mujeres en edad fértil.

1.1.2. Anatomía, biomecánica ventilatoria y función del sistema respiratorio

Tracto respiratorio

El tracto respiratorio tiene su comienzo en la nariz y termina en los alvéolos. Éste se divide en dos partes:

- Tracto respiratorio superior, formado por las fosas nasales, la boca, la faringe y la laringe.
- Tracto respiratorio inferior, formado por la tráquea, los bronquios, los bronquiolos, los alvéolos y los pulmones.

Ambas partes quedan divididas por una línea divisoria imaginaria que se sitúa en el borde inferior del cartílago cricoides.

Tracto respiratorio superior:

Fosas nasales

Su principal función consiste en calentar, filtrar y humidificar el aire durante la inspiración. Es, además, orificio de salida del aire durante la espiración.

Boca

Aunque no se trata de una entrada natural del aire, ésta contribuye a la respiración en momentos de esfuerzo, en los que la demanda de oxígeno, y por tanto de aire, es mayor.

Faringe

Se trata de un órgano propiamente digestivo, pero dirige el aire hacia la laringe.

Laringe

Une la parte inferior de la faringe con la tráquea. Posee un esqueleto de tipo cartilaginoso. Actúa de válvula protegiendo las vías aéreas, especialmente durante la deglución. Se trata del principal órgano de la fonación. Se encuentra situada bajo el hueso hioides, por delante del esófago y se continua con la tráquea.

Tracto respiratorio inferior:

Tráquea

Se trata de un conducto que conecta la laringe con los bronquios. Sus paredes internas están recubiertas de mucosa, compuesta por células pseudoestratificadas y ciliadas con función protectora ante partículas extrañas. Está formada por unos 16-20 anillos de cartílago hialino en forma de C y su parte posterior queda cerrada por una fina capa muscular.

Se divide en su extremo inferior formando la *carina*, dando lugar a dos bronquios principales, el derecho y el izquierdo.

Bronquios principales

Los bronquios son canales membranosos y semirrígidos, cuya función consiste en conducir el aire hacia los pulmones. Cada bronquio se dirige hacia el hilio del pulmón correspondiente:

- El *bronquio principal derecho* realiza un recorrido más corto en comparación con el izquierdo, y en dirección vertical. Sin embargo, su calibre es mayor que el del izquierdo. Por encima de éste, se extiende en forma de arco, de atrás hacia delante, el cayado de la vena ácigos que desemboca en la vena cava superior. Tiene una íntima relación con el nervio vago derecho.
- El *bronquio principal izquierdo* presenta una dirección más horizontalizada, tiene mayor calibre y un recorrido más largo que el izquierdo. Está rodeado por el arco aórtico y por su tramo descendente cruza el nervio vago izquierdo.

Bronquios lobares y segmentarios

De los bronquios principales parten los *bronquios lobulares*; tres parten del bronquio principal derecho (superior, medio e inferior) y dos parten del bronquio principal izquierdo (superior e inferior)

La ramificación del árbol bronquial se subdivide en cada pulmón en *bronquios lobares* o *bronquios segmentarios*, que a su vez se continúan subdividiendo por dicotomía en bronquios de cuarto orden y órdenes sucesivos, hasta constituir los *bronquios terminales* y los *bronquiolos respiratorios*.

La estructura de los bronquios es la misma que la de la tráquea; más adelante, en su recorrido, los anillos cartilaginosos se tornan irregulares, desapareciendo éstos finalmente en los bronquiolos, cuya pared se compone exclusivamente por una capa fibromuscular y una mucosa.

La tráquea y los bronquios (**ilustración 1**) es un aparato neuromuscular y vascular de compleja estructura, que participa de forma activa y en íntima unidad funcional con los pulmones, tanto en el ciclo de la respiración como en el movimiento y en la expulsión de secreciones.

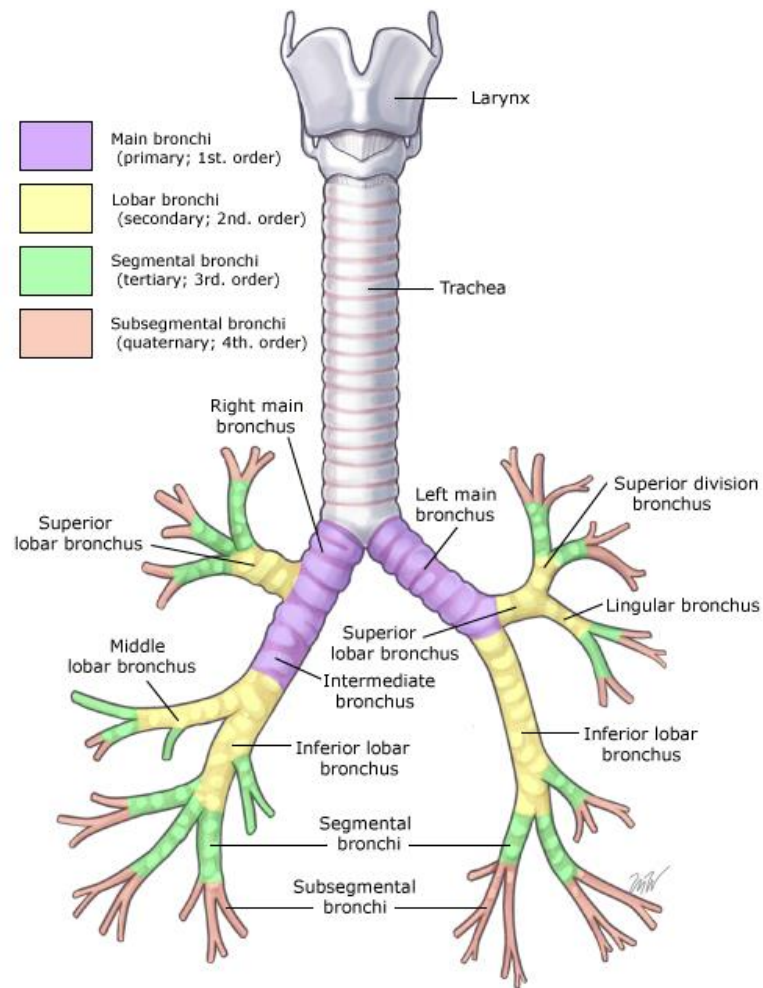


Ilustración 1. Anatomía del tracto respiratorio. Obtenida el 20 de Diciembre de 2015, extraída de la base de datos UpToDate disponible en http://0-www.uptodate.com.diana.uca.es/contents/search?search=bronchi&sp=0&searchType=GRAPHICS&source=USER_INPUT&searchControl=TOP_PULLDOWN&searchOffset=

Acini o acino pulmonar

Se trata de la unidad funcional más pequeña del tejido pulmonar. Es la porción del pulmón distal al bronquiolo terminal. Incluye al bronquiolo respiratorio, conductos alveolares, sacos alveolares y alvéolos. Es en esta estructura donde se produce el intercambio gaseoso.

Alveolo

La cara interna de sus paredes se encuentra en contacto con el aire que proviene de los bronquiolos. Su cara externa está tapizada de capilares pulmonares.

La pared que está en contacto con el aire, se reviste de una fina película líquida secretada por las células alveolares, el surfactante pulmonar.

Su función consiste en impedir el colapso alveolar durante la espiración, y facilitar el intercambio gaseoso cuando la tensión superficial disminuye.

Pulmones

La caja torácica alberga los dos pulmones, izquierdo y derecho. El pulmón derecho es más grande en relación con el izquierdo y se divide en tres lóbulos: superior (LS), medio (LM) e inferior (LI). Sin embargo, el izquierdo presenta solo dos lóbulos: el superior y el inferior. Destaca la presencia de una cisura interlobar especialmente amplia con dos segmentos propios, la *lígula*.

Cada lóbulo se encuentra recubierto por la pleura visceral, que recorre las superficies adyacentes de los lóbulos y forman los septos que los separan. El espacio situado entre dos septos se conoce como *cisura interlobar*. (**ilustración 2**)

Cada lóbulo se encuentra dividido en segmentos. Existen múltiples clasificaciones de la segmentación pulmonar. De acuerdo con la nomenclatura anatómica internacional de París (PNA 1955), en el pulmón derecho se distinguen un total de once segmentos y en el pulmón izquierdo diez.

- Pulmón derecho:
 - En el lóbulo superior se localizan tres segmentos: el apical, el posterior y el anterior.
 - En el lóbulo medio se identifican dos segmentos: el lateral y el medial.
 - En el lóbulo inferior se destacan cinco o seis segmentos: el apical del lóbulo inferior y cuatro basales: basal medial, basal anterior, basal lateral y basal posterior, además de un segmento inconstante, el subapical.

- Pulmón izquierdo:

- En el lóbulo superior se encuentra el segmento apicoposterior y el segmento anterior; el lingular superior y el lingular inferior.
- En el lóbulo inferior existen cinco o seis segmentos: el apical del lóbulo inferior, el segmento basal medial, el segmento basal lateral, el segmento basal posterior, y el segmento subapical, que como en el pulmón derecho, es inconstante.

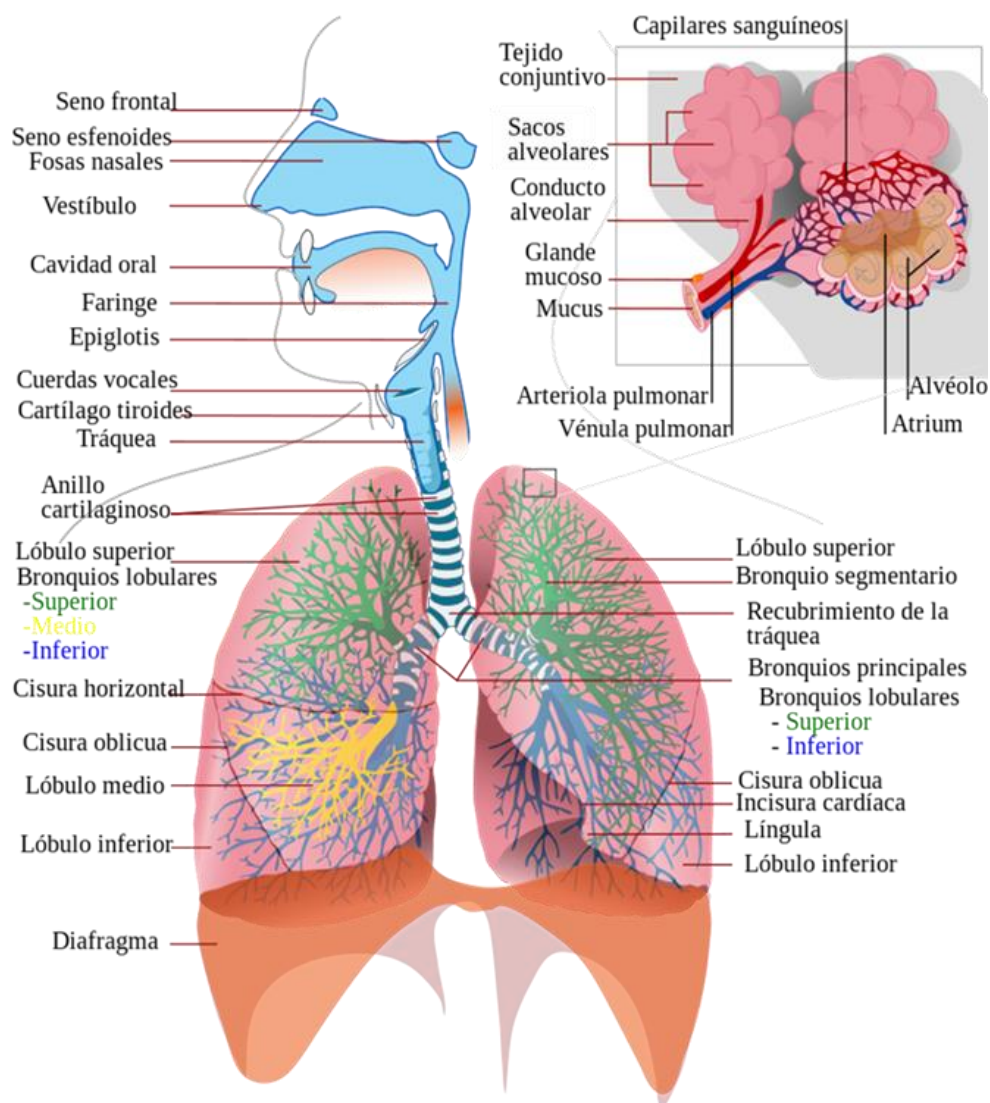


Ilustración 2. Anatomía del aparato respiratorio. Obtenida el 20 de Diciembre de 2015, extraída del blog de Greici Cabrales, disponible en: <http://greicycava.blogspot.com.es/2014/05/aparato-respiratorio.html>

Pleura visceral: consiste en una fina túnica serosa que se adhiere íntimamente a la pared pulmonar. Ésta penetra en las cisuras pulmonares y se continua con la *pleura parietal* a la altura del hilio pulmonar, formando un pliegue inferior denominado *ligamento pulmonar* o triangular, que se inserta en el diafragma.

Biomecánica ventilatoria

Las estructuras que intervienen en la mecánica ventilatoria son: la caja torácica, los músculos respiratorios y las pleuras.

Caja torácica

Está constituida por las vértebras dorsales, los cartílagos costales, el esternón y las costillas. El tórax presenta una abertura superior con forma de elipse, la cual queda delimitada por la horquilla esternal hacia delante, la primera vértebra dorsal por detrás, y por las primeras costillas lateralmente. Además presenta una abertura inferior de mayor tamaño, cuyos límites se definen hacia delante por la apófisis xifoides del esternón, hacia atrás por el cuerpo de la undécima vértebra dorsal y duodécima costilla, y lateralmente por los cartílagos de la novena, décima y undécima costillas. Dicha abertura queda cerrada por el diafragma.

Músculos respiratorios

Son aquellos que imprimen los movimientos respiratorios a la caja torácica. Según su acción, se distinguen dos categorías: músculos inspiratorios y músculos espiratorios (**ilustración 3**). Estos se subdividen en dos grupos, los *músculos principales* y los *músculos accesorios*. Estos últimos solo actúan durante movimientos anormalmente amplios o potentes.

- Los **músculos inspiratorios** intervienen en la inspiración; elevan las costillas y el esternón. El músculo principal de la inspiración es el *diafragma*. Su contracción provoca un descenso de su bóveda, así como de las vísceras abdominales. Esto implica una ampliación de todos los diámetros de la caja torácica.

A su vez, distinguimos:

- Músculos inspiratorios principales: intercostales externos y supracostales
- Músculos inspiratorios accesorios: escalenos y esternocleidomastoideo.
Éstos juegan un importante papel durante la inspiración forzada.
- Los **músculos espiratorios** intervienen únicamente en la espiración forzada, ya que la espiración normal se trata de un fenómeno puramente pasivo de retorno del tórax sobre sí mismo. Éstos descenden las costillas y el esternón. Son:
 - Músculos espiradores principales: intercostales internos.
 - Músculos espiradores accesorios: abdominales.

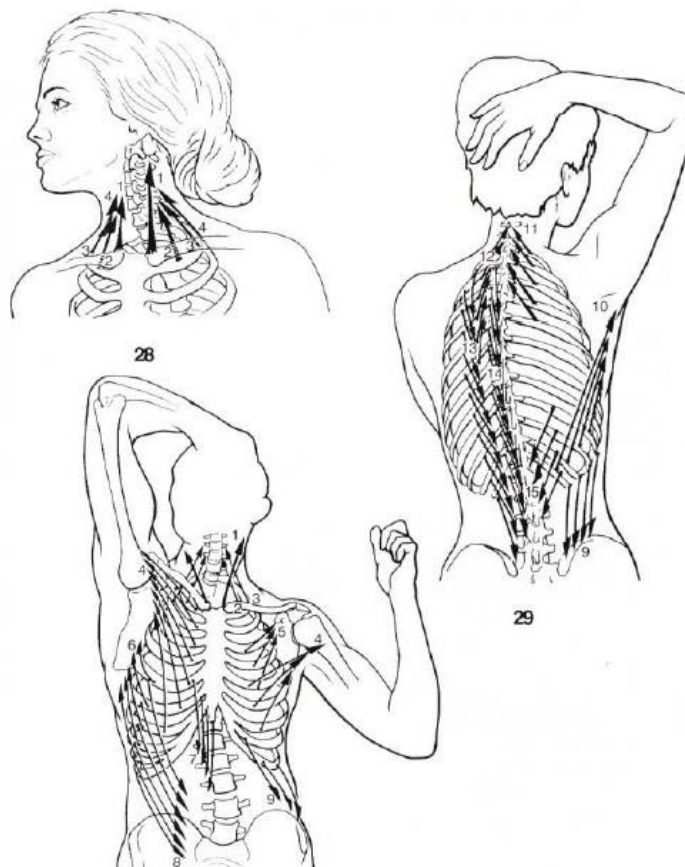


Ilustración 3. Músculos respiratorios. Obtenida el 20 de Diciembre de 2015 de A.I.Kapandji. *Libro de Fisiología articular: tronco y raquis.*

El proceso respiratorio tiene lugar en dos etapas claramente diferenciadas:

- Durante la *inspiración* se produce la entrada de aire, el diafragma se contrae y desciende, aumentando los diámetros de la caja torácica. Los músculos inspiratorios actúan ascendiendo las costillas y el esternón. En este momento, la presión intratorácica disminuye y se torna negativa, no solo en relación al aire exterior, sino también respecto a la cavidad abdominal. Esto tiene dos consecuencias directas: por una parte, la penetración del aire por la tráquea hasta los alvéolos pulmonares y por otra, la aceleración de la circulación venosa de retorno hacia la aurícula derecha. Por lo tanto, la inspiración es un importante elemento que a través de la circulación menor, garantiza la circulación aérea y la circulación sanguínea pulmonar, ya que asegura la correcta llegada de la sangre venosa hasta la pared alveolar, donde se pone en contacto con el aire fresco que ha penetrado en ella.
- Durante la *espiración*, los músculos inspiratorios se relajan y el diafragma regresa de forma pasiva a su posición inicial. Las costillas y el esternón descienden. Dado el retroceso elástico de los pulmones, de la pared torácica y de las estructuras abdominales, los pulmones se comprimen. Entonces el diámetro de la caja torácica disminuye y la presión intratorácica se torna positiva, permitiendo la expulsión de aire de los pulmones. Sin embargo, durante la respiración forzada, las fuerzas elásticas no son lo suficientemente potentes como para producir una espiración rápida. Por ello los músculos abdominales se contraen, empujando el contenido abdominal en sentido craneal contra la parte inferior del diafragma. De esta forma, los pulmones se comprimen y tiene lugar la expulsión del aire.

Función del aparato respiratorio

La respiración proporciona oxígeno a los tejidos corporales y expulsa el dióxido de carbono. Las cuatro funciones principales de la respiración son:

- Ventilación pulmonar. Se trata del flujo de entrada y salida de aire entre la atmósfera y los alvéolos pulmonares.

- Difusión de oxígeno y dióxido de carbono entre los alvéolos y la sangre.
- Transporte de oxígeno y de dióxido de carbono en la sangre y los líquidos corporales hacia las células de los tejidos corporales y desde las mismas.
- Regulación de la ventilación.

Una vez los alvéolos entran en contacto con el aire atmosférico, la siguiente fase del proceso respiratorio es la *difusión del oxígeno* desde los alvéolos hacia la sangre pulmonar, y la *difusión del dióxido de carbono* en la dirección opuesta, desde la sangre. El proceso de difusión es simplemente el movimiento aleatorio de moléculas en todas las direcciones a través de la membrana respiratoria y los líquidos adyacentes.

1.1.3. Fisioterapia respiratoria: pruebas de ejercicio

Para evaluar la afectación pulmonar del grupo control, realizaremos, entre otros métodos, una prueba de esfuerzo cardiopulmonar. El objetivo de estos tests consiste en aumentar la función de los órganos y sistemas implicados en el transporte de oxígeno, pudiendo llegar a aproximarse hasta sus límites.

El análisis de dicha respuesta se realizará a través de ejercicios que requieran grupos musculares importantes como la marcha, la carrera o el pedaleo. Por su simplicidad y bajo coste, hemos seleccionado las pruebas de marcha de 6 minutos (6MWT). Sin embargo, realizaremos una breve introducción para explicar en qué consiste una prueba progresiva de esfuerzo (PPE).

Principios

En general, las PPE están indicadas cuando el paciente para valorar la función pulmonar del paciente durante el esfuerzo físico.

Durante el ejercicio se requiere de la acción coordinada de los pulmones, el corazón, las circulaciones pulmonar y periférica, y la maquinaria energética de los músculos. De esta manera, a medida que aumente la intensidad del esfuerzo, dicho conjunto se verá obligado a hacer uso de su reserva funcional hasta aproximarse a la respuesta máxima. Este proceso

tendrá lugar con el objetivo de satisfacer las necesidades de los músculos activos durante el ejercicio. Así, el órgano o sistema afecto limitará el ejercicio.

Dada la posibilidad de reproducción en el laboratorio de los síntomas de los sujetos sometidos a estudio mientras se mide la respuesta fisiológica a un estímulo estandarizado, se puede objetivar y cuantificar la intolerancia al ejercicio y detectar o descartar anomalías en los sistemas implicados.

Indicaciones

Las PPE se utilizan principalmente para:

- La valoración de la tolerancia al ejercicio y de los factores limitantes del mismo.
En este punto podemos englobar las siguientes utilidades:
 - Análisis de los factores limitantes de la capacidad de esfuerzo
 - Distinción entre disnea de origen respiratorio o cardíaco
 - Estudio de la disnea no explicable por las pruebas en reposo
 - Objetivación de la limitación de la capacidad de esfuerzo
- Valoración clínica funcional y pronóstica, y detección de alteraciones que se producen o empeoran acusadamente con el ejercicio en enfermedades pulmonares crónicas:
 - Enfermedad pulmonar obstructiva crónica (EPOC)
 - Enfermedades intersticiales
 - Fibrosis quística

- Hipertensión pulmonar primaria
- Prescripción de ejercicio para terapia (en rehabilitación) o por otros motivos.
- Valoración de los efectos de intervenciones terapéuticas.

Contraindicaciones

- Absolutas:
 - Infarto agudo de miocardio reciente
 - Angina inestable
 - Enfermedad febril aguda
 - Enfermedad metabólica no controlada
 - Pericarditis o miocarditis aguda
 - Etc
- Relativas:
 - Enfermedad valvular descompensada
 - Aneurisma ventricular
 - Taquicardia en reposo
 - Embarazo avanzado o complicado

- Enfermedades reumáticas, neuromusculares o musculoesqueléticas que se exacerben con el ejercicio

Es necesario puntualizar que la prueba de esfuerzo supervisada se considera relativamente segura, con un índice de complicaciones graves de 1 en 10.000 pruebas, y mortalidad de 2 por cada 100.000 pruebas.

Interpretación de resultados

Existen varias ecuaciones de referencia para calcular los valores de normalidad en la prueba de 6 minutos de marcha. Hay que tener en cuenta, sin embargo, que algunos estudios han observado una variabilidad de hasta el 30% en función de la ecuación escogida. Son necesarios nuevos estudios que, teniendo en cuenta la estandarización propuesta, publiquen ecuaciones de referencia con una amplia población sana homogéneamente distribuida en edades y sexo.

En la **tabla 1** se presentan las ecuaciones actualmente más utilizadas.

Ecuaciones de referencia para la 6MWT	
Autor/año publicación	Ecuaciones
Enright P, Sherrill D (Am J Respir Crit Care Med 1998)	Hombres: $6MWT = (7,57 \times altura_{cm}) - (5,02 \times edad_{años}) - (1,76 \times peso_{kg}) - 309 \text{ m}$ Mujeres: $6MWT = (2,11 \times altura_{cm}) - (5,78 \times edad_{años}) - (2,29 \times peso_{kg}) + 667 \text{ m}$
Troosters T, Gosselink R, et al. (Eur Respir J 1999)	$6MWT = 218 + (5,14 \times altura_{cm} - 532 \times edad_{años}) - (1,80 \times peso_{kg} + (51,31 \times sexo))$ (hombres 1, mujeres 0)
Gibbons W, Frutcher N, et al. (J Cardiopulmo Rehab 2001)	$6MWT = 686,8 - (2,99 \times edad_{años}) - (74,7 \times sexo)$ (hombres 0, mujeres 1)
Es importante recordar que existe una gran variabilidad entre ecuaciones. Algunos estudios han demostrado que la ecuación de Enright sobrestima los resultados; los pacientes caminan casi como los sanos, mientras que las ecuaciones de Troosters y Gibbons tienden a subestimar ligeramente las distancias alcanzadas durante la prueba. Los valores finales de todas las ecuaciones son expresados en metros (m)	

Tabla 1. Ecuaciones de referencia para la 6MWT. Obtenida el 20 de Diciembre de 2015 del Manual SEPAR de procedimientos: evaluación de la función pulmonar II.

Prueba de los 6 minutos marcha (6MWT)

Hoy en día existen pruebas de ejercicio complementarias, ampliamente reconocidas y estandarizadas. Éstas aportan información valiosa en la evaluación clínica de los pacientes y se caracterizan por su simplicidad y bajo coste.

Fundamentos

Se trata de una prueba submáxima. La distancia recorrida en terreno llano durante un período de tiempo determinado se considera un valor de referencia de la capacidad de tolerancia a esfuerzos submáximos. Estos valores permiten una interpretación rápida de la evolución de la enfermedad, facilitando la evaluación clínica del paciente. Ésta distancia ha demostrado ser un buen predictor de supervivencia o de la tasa de reingresos hospitalarios por exacerbación.

Espacio físico

Para llevar a cabo esta prueba, se recomienda disponer de un pasillo o corredor absolutamente llano, y con una longitud igual o superior a los 30 metros, preferiblemente no transitado. La temperatura ha de ser agradable, por lo que es aconsejable que el corredor se encuentre en el interior de un edificio.

Equipo

Para realizar la prueba es indispensable disponer del siguiente material:

- Pulsioxímetro.
- Cronómetro.
- Dos conos para marcar los extremos del recorrido.
- Escala de Borg (modificada).
- Oxígeno transportable, si el paciente lo precisa.

- Opcionalmente, podemos hacer uso de un manómetro de tensión arterial y de un fonendoscopio.

Personal

Es estrictamente necesario que el personal que realice la prueba cumpla los siguientes requisitos:

- Cualificación académica de diplomado o graduado en Enfermería, Fisioterapia o licenciado en Medicina.
- Habilidad en el trato con enfermos.
- Conocimientos de resucitación cardiopulmonar (RCP).
- Hábito de toma de decisiones y capacidad para resolver complicaciones patológicas.
- Conocimiento de las pruebas y de la fisiología del ejercicio en enfermos. Para ello se requiere de un entrenamiento previo bajo la supervisión de un profesional cualificado.

Preparación del paciente

Es fundamental preparar al paciente adecuadamente mediante las siguientes recomendaciones:

- Respetar los horarios habituales de la toma de medicamentos. Si el paciente utiliza broncodilatadores para mejorar su efecto sobre la capacidad de marcha, es necesario que transcurra un mínimo de 15 minutos antes del inicio de la prueba. Dicha toma quedará registrada, detallando hora y dosis de la última administración.
- Se recomienda que si el paciente realiza una comida antes de la prueba, ésta sea ligera.

- Se permite el uso de ayudas habituales para la marcha, como bastones, muletas, andador, etc.
- No haber realizado ejercicio intenso en las 2 horas previas a la prueba de marcha.

Recomendaciones previas a la prueba

Se recomienda la realización de dos pruebas para disminuir los sesgos producidos por el efecto aprendizaje.

Para la interpretación de los resultados, se escogerá la mejor de las dos pruebas realizadas, es decir, la prueba en la cual el paciente haya caminado una distancia mayor.

En el caso de tener que realizar varias pruebas, se recomienda que el mismo paciente sea examinado por el mismo profesional.

Cuándo suspender las pruebas

Es imprescindible suspender las pruebas en los siguientes casos:

- Dolor torácico.
- Disnea intolerable.
- Palidez o sensación de desvanecimiento.
- Saturación de oxígeno (SatO₂) menor a 85%, siempre y cuando el paciente presente sintomatología y a criterio del examinador.
- Diaforesis inexplicada.
- Calambres musculares.

Procedimiento

El **objetivo** de la prueba consiste en evaluar la máxima distancia recorrida en terreno llano durante un período de 6 minutos, siguiendo un protocolo estandarizado.

El paciente deberá ir en compañía del examinador, previa información. En condiciones basales se tomarán los signos vitales (frecuencia cardíaca y saturación de oxígeno en reposo), y se registrará el grado de disnea y de fatiga de miembros inferiores según la escala de Borg modificada. Antes de comenzar el ejercicio, se recordará al paciente la necesidad de recorrer la máxima distancia posible en 6 minutos.

Una vez situados en uno de los extremos del trayecto (**ilustración 4**), se dará la señal verbal de empezar a caminar (1,2,3, comience), y se iniciará el cronometraje.

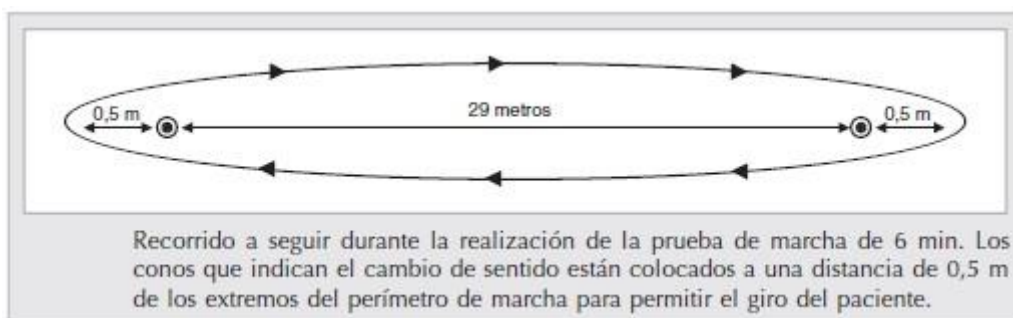


Ilustración 4. Recorrido prueba 6MWT. Obtenida el 20 de Diciembre del 2015 del Manual SEPAR de procedimientos: evaluación de la función pulmonar II.

El examinador se situará por detrás del paciente durante toda la prueba, siguiendo el ritmo de la marcha del paciente.

El incentivo verbal durante la prueba se realizará a cada minuto, evitando estímulos gestuales y utilizando únicamente las siguientes frases:

- Primer minuto: *“lo está haciendo muy bien, faltan 5 minutos para finalizar”*.
- Segundo minuto: *“perfecto, continúe así, faltan 4 minutos”*.

- Tercer minuto: *“está en la mitad del tiempo de la prueba, lo está haciendo muy bien”*.
- Cuarto minuto: *“perfecto, continúe así, faltan 2 minutos”*.
- Quinto minuto: *“lo está haciendo muy bien, falta 1 minuto para terminar la prueba”*.
- Quince segundos antes de finalizar la prueba, se recuerda al paciente que se deberá detener con la indicación de *“pare”*.
- Sexto minuto: *“pare, la prueba ha finalizado”*.

A cada minuto, se registrará el pulso y la saturación de oxígeno, siendo este el único momento en el que el examinador podrá situarse al lado del paciente.

Una vez el paciente se ha detenido, el examinador registrará los datos finales de la prueba, es decir:

- Saturación de oxígeno
- Pulso
- Grado de disnea
- Fatiga de extremidades inferiores
- Número de recorridos completos realizados
- Distancia recorrida en el último tramo hasta el punto donde se detuvo. Se contabilizará el número total de metros recorridos.

Si por cualquier motivo el paciente necesita detenerse durante el transcurso de la prueba, el examinador deberá asistirlo.

En caso de que el paciente se sienta capaz de continuar y el examinador no detecte ninguna razón para finalizar precozmente la prueba, éste último invitará al paciente a continuar con la siguiente frase: “*cuando sienta que es capaz de continuar, puede seguir caminando*”.

No se suspenderá el cronometraje durante el tiempo en que el paciente se encuentre parado. Dicha pausa deberá quedar registrada de la siguiente forma:

- Número de pausas
- Tiempo total de parada
- Razones de las pausas realizadas

Si el examinador o el paciente deciden dar por finalizada la prueba, se deberá registrar el motivo de ésta decisión, el tiempo transcurrido desde el inicio de la marcha y la distancia recorrida hasta ese momento.

1.1.4. Pruebas para evaluar la función pulmonar

a) Espirometría

La espirometría es una prueba básica mediante la cual se estudia la función pulmonar del paciente. En ésta se mide el volumen de aire que los pulmones son capaces de movilizar en función del tiempo. Durante la realización de la prueba se obtiene la *curva flujo/volumen*, que nos facilita el análisis de resultados.

Equipo

Los espirómetros convencionales constan de dos grandes compartimentos: por un lado, el conjunto de instrumentos destinados a calcular y registrar los datos adquiridos. El segundo compartimento se dedica a recoger la señal de aire en movimiento que posteriormente procesará el conjunto mencionado.

Según el tipo de sensor incorporado para adquirir dicha señal, distinguimos dos tipos de espirómetros:

- Espirómetro de volumen
- Espirómetro de flujo

Para la realización de este trabajo, utilizaremos un espirómetro que combina ambas categorías. En concreto, haremos uso del espirómetro Spirolab II, de la marca MIR.

¿Para qué realizaremos esta prueba?

Uno de los objetivos principales de dicha prueba consiste en evaluar la capacidad respiratoria ante la presencia de síntomas relacionados con la respiración, como es la disminución o pérdida de la función, fundamentalmente durante el esfuerzo. Esto se percibe de forma subjetiva por el paciente como disnea. Además se pretende valorar el impacto respiratorio que tiene lugar en una enfermedad sistémica como es el caso del LES.

Preparación del paciente

Se realiza una recogida de datos, previo a realizar la prueba. Registramos:

- Edad del paciente
- Talla (en centímetros): mediante un tallímetro, con el paciente descalzo, la cabeza erguida y el cuerpo estirado
- Peso (en kilogramos): mediante una báscula, sin zapatos y con ropa ligera

Se procede a explicar al paciente en qué consiste el procedimiento y cómo deberá colaborar, ya que se trata de una prueba que debe realizar activamente. Las indicaciones deben ser claras y concisas, pues este paso es clave para lograr un registro fiable sobre el que tomaremos decisiones de índole terapéutica.

Maniobra

Se realizan, como mínimo, tres maniobras, aunque se permiten hasta ocho intentos para conseguir datos satisfactorios. El paciente permanece con la nariz ocluida mediante una pinza nasal.

La prueba consiste en realizar una inspiración máxima, de forma lenta y progresiva, hasta alcanzar su máxima capacidad pulmonar total. Se procede a colocar la boquilla en la boca, sellando los bordes con los labios. Entonces realiza una espiración máxima forzada rápida, hasta vaciar completamente los pulmones de aire. Deberá esperar a que el espirómetro emita el sonido que indica la recogida de la señal.

Se comprueban los trazados y se recogen los registros. El propio espirómetro muestra la gráfica flujo/volumen y volumen/tiempo.

Valores de referencia

Los valores de referencia que utilizamos son los recomendados por la SEPAR en 1985, ampliamente validados (**tabla 2**).

Tabla I		Ecuaciones propuestas por la SEPAR	
Ecuación		R	SEE
Sexo masculino (6-20 años):			
FVC (l)	$0.0280A + 0.03451P + 0.05728E - 3.21$	0.947	0.443
FEV ₁ (l)	$0.02483A + 0.02286P + 0.07148E - 2.91$	0.945	0.378
FEF _{25-75%} (l/s)	$0.038A + 0.140E - 4.33$	0.832	0.796
PEF (l/s)	$0.075A + 0.275E - 9.08$	0.907	1.073
FEF _{50%} FVC (l/s)	$0.017A + 0.157E + 0.029P - 2.17$	0.856	0.811
Sexo femenino (6-20 años):			
FVC (l)	$0.03049A + 0.02220P + 0.03550E - 3.04$	0.935	0.313
FEV ₁ (l)	$0.02866A + 0.01713P + 0.02955E - 2.87$	0.84	0.263
FEF _{25-75%} (l/s)	$0.046A + 0.051E - 4.30$	0.789	0.651
PEF (l/s)	$0.073A + 0.134E - 7.57$	0.879	0.831
FEF _{50%} FVC (l/s)	$0.046A + 0.067E - 4.17$	0.803	0.669
Sexo masculino (>20 años):			
FVC (l)	$0.0678A - 0.0147E - 6.0548$	0.72	0.53
FEV ₁ (l)	$0.0514A - 0.0216E - 3.9548$	0.75	0.451
FEV ₁ /FVC, %	$-0.1902E + 85.58$	0.40	5.36
FEF _{25-75%} (l/s)	$0.0392A - 0.0430E - 1.1574$	0.55	1.0
PEF (l/s)	$0.0945A - 0.0209E - 5.77$	0.47	1.47
FEF _{50%} FVC (l/s)	$0.0517A - 0.0397E - 2.4$	0.47	1.30
Sexo femenino (>20 años):			
FVC (l)	$0.0454A - 0.0211E - 2.8253$	0.75	0.403
FEV ₁ (l)	$0.0326A - 0.0253E - 1.2864$	0.82	0.315
FEV ₁ /FVC, %	$-0.2240E - 0.1126P + 94.88$	0.54	5.31
FEF _{25-75%} (l/s)	$0.0230A - 0.0456E + 1.1055$	0.70	0.68
PEF (l/s)	$0.0448A - 0.0304E + 0.350$	0.47	1.04
FEF _{50%} FVC (l/s)	$0.0242A - 0.0418E + 1.62$	0.56	0.925
A: altura en cm; E: edad en años; P: peso en kg; R: coeficiente de correlación múltiple; SEE: error estándar estimado.			

Tabla 2. Ecuaciones propuestas por la SEPAR para interpretar espirometrías. Obtenida el 20 de Diciembre del 2015 del Manual SEPAR de procedimientos: evaluación de la función pulmonar II.

b) Pulsioximetría nocturna

El objetivo de dicha prueba consiste en detectar, si lo hubiera, un síndrome de apnea o hipopnea durante el sueño. Para ello, se utiliza el *Spirodoc+oxi*.

Tradicionalmente, se realiza una polisomnografía para determinar si se manifiestan apneas durante el sueño. Este estudio detecta principalmente las disminuciones del porcentaje de oxígeno en sangre que se producen con cada episodio apnéico o hipopnéico. Durante esta prueba, se utilizan varios tipos de sensores que registran constantes biológicas, como:

- Ondas eléctricas cerebrales
- Nivel de oxígeno en sangre
- Frecuencia cardíaca y frecuencia respiratoria
- Movimientos de los ojos
- Posición del cuerpo
- Ronquidos

Se trata de una prueba de compleja interpretación y cara, además de llevarse a cabo en hospitales. Por ello, para facilitar la toma de datos, hacemos uso del *Spirodoc+oxi*, entre cuyas utilidades se encuentra el “análisis de sueño”. Incorpora en su mecanismo la posibilidad de realizar:

- Pulsioximetrías (saturación de oxígeno en sangre): que mide de forma no invasiva el oxígeno transportado por la hemoglobina.
- Mediciones de variación en el pulso.
- Cálculo del índice de desaturación (ODI): valor saturación de oxígeno menor del 90%.

El análisis automatizado de la pulxioximetría nocturna nos permite medir el índice de desaturaciones (ID), que es el número de desaturaciones que presenta el paciente por cada hora de registro. La severidad de la apnea del sueño se basa en el número de episodios de desaturación por hora de sueño.

La detección de trastornos respiratorios durante el sueño con el *Spirodoc+oxi* se basará principalmente en la pulsioximetría, mediante un sensor ubicado en un lecho pulsátil (preferiblemente en el dedo índice). La oximetría cuantifica la saturación de oxihemoglobina mediando espectrofotómetros de longitud de onda dual (luz roja e infrarroja que permite distinguir la hemoglobina oxigenada de la reducida), las cuales absorben cantidades distintas de luz emitida por la sonda del oxímetro.

El síndrome de apnea obstructiva durante el sueño (SAOS) es un conjunto de signos y síntomas que derivan de la presencia de apneas recurrentes durante el sueño, debido a la obstrucción parcial o completa de la vía aérea superior.

Su sintomatología es la siguiente:

- Hipersomnolencia diurna
- Sueño intranquilo con pausas respiratorias
- Ronquido

La somnolencia nocturna se cuantificará con la escala de Epworth (ESE) o test de somnolencia diurna (Herrejón et al., 2012).

En nuestro registro de fisioterapia se recogerán los datos acerca de las horas de sueño, de cualquier tipo de ronquido y su frecuencia, con presencia o no de pausas respiratorias. Se considerará a un sujeto roncador si ronca con una frecuencia igual o mayor a 3 días por semana (García et al., 2003).

1.2. Estado actual del tema

En los últimos 50 años se ha registrado un incremento importante en la supervivencia de los pacientes con LES.

En la bibliografía queda constancia de que, mientras los estudios epidemiológicos de los años 50 y 60 del siglo pasado describían una supervivencia de pacientes de LES inferior al 50% a los 5 años de seguimiento, en estudios recientes se indica que a los 5 años de seguimiento sobreviven más del 90% de los pacientes, y a los 10 años, más del 85% (Ricard Cervera et al., 2003).

Sin embargo, al realizar una comparativa de estos datos de supervivencia con los que presenta la población general sana, en circunstancias similares de edad y sexo, aún puede observarse que su mortalidad se ve incrementada aproximadamente 3 o 4 veces.

Por otro lado, este incremento de la supervivencia de los pacientes con LES se asocia a un cambio en el patrón de mortalidad, es decir, a las causas que llevan al fallecimiento. Aunque se puede atribuir un tercio de las muertes a la actividad y el desarrollo propios de la enfermedad, estudios recientes apuntan a que las complicaciones del tratamiento, especialmente de tipo infeccioso, y las manifestaciones clínicas no inflamatorias del LES (ateromatosis, fenómenos trombóticos relacionados con los anticuerpos antifosfolipídicos, etc), se están convirtiendo en principales causas de mortalidad en estos pacientes.

No obstante, los continuos avances en materia científica y el creciente interés de los investigadores por esta afección, presentan un panorama cambiante y esperanzador (Ricard Cervera, 2008).

1.3. Justificación del estudio

El Lupus eritematoso sistémico es una enfermedad autoinmune compleja que se caracteriza por presentar un cuadro clínico muy heterogéneo, pudiendo afectar a cualquier órgano.

Dada la escasa bibliografía encontrada referente al manejo de la dificultad o disminución función respiratoria o durante el esfuerzo en pacientes con LES, exclusivamente por medio de técnicas de fisioterapia, consideramos importante la realización de un estudio que ponga de manifiesto la necesidad de ampliar las opciones terapéuticas no invasivas para este tipo de pacientes.

Esta necesidad surge también del siguiente hecho: al ser una enfermedad sistémica, generalmente los pacientes con LES se someten a numerosos tratamientos farmacológicos, lo que supone un enorme gasto de recursos económicos y sanitarios. Se presenta pues la fisioterapia como una terapia complementaria, que no alternativa, para mejora de los cuadros clínicos y de la calidad de vida del paciente, promoviendo también así un significativo ahorro de recursos.

Aunque dicha enfermedad presenta un extenso cuadro clínico, una de las condiciones más limitantes del grupo sometido a estudio es la dificultad respiratoria que presenta ante la realización de esfuerzos, no necesariamente intensos. Así pues, controlando dicho factor se pretende mejorar la calidad de vida, para lo cual se propone un programa de ejercicios adaptado.

Actualmente, los tratamientos se enfocan principalmente en el manejo de los síntomas y en la mejora de la calidad de vida de los pacientes, dado su carácter crónico. Aunque continuamente se proponen técnicas de tratamiento novedosas y los protocolos de tratamiento se ajustan cada vez más a la estrategia “treat-to-target”, el objetivo principal de remisión de síntomas queda aún lejos de conseguirse.

2. BIBLIOGRAFÍA MÁS RELEVANTE

Para realizar este trabajo, se ha llevado a cabo una exhaustiva búsqueda bibliográfica en las principales bases de datos científicas como PubMed, Web of Science, Science Direct, Cochrane, PEDro, Scielo y Scopus, aunque como se explica a continuación, no todas las bases de datos nos han arrojado resultados útiles para nuestro trabajo. Por ello, no todas las bases de datos aparecen reflejadas en las tablas que se muestran a continuación, sino únicamente aquellas que nos han arrojado datos útiles para el estudio.

La búsqueda se ha realizado utilizando las palabras clave detalladas en la **tabla 3**:

LUPUS (#1)	FISIOTERAPIA/ REHABILITACIÓN (#2)	FUNCIÓN RESPIRATORIA (#3)	FISIOTERAPIA RESPIRATORIA (#4)
<i>Systemic Lupus Erythematosus</i>	<i>Physical therapy</i> <i>Physiotherapy</i> <i>Rehabilitation</i>	<i>Respiratory function</i>	<i>Respiratory physiotherapy</i>
<i>Lupus Erythematosus Disseminatus</i>			<i>Chest physiotherapy</i>
<i>Libman-Sacks Disease</i>			<i>Respiratory physical therapy</i>
<i>Disease, Libman- Sacks</i>			<i>Respiratory rehabilitation</i>
<i>Libman Sacks Disease</i>			

Tabla 3. Palabras clave utilizadas durante la búsqueda bibliográfica. Fuente: elaboración propia, 2016.

Posteriormente, se ha realizado una combinación de las distintas palabras clave (**tabla 4**), con los operadores booleanos AND y OR. Los filtros aplicados durante las búsquedas han sido los siguientes:

- Artículos publicados entre los años 2010-2015
- “Full text”
- “Human”
- Artículos publicados en inglés y español

Se obtienen los siguientes resultados de búsqueda:

	Combinación	D. Boleanos	Resultados	Selección
WOS	#1	-	18.020	0
	#1, #2	AND, OR	10	1
	#1, #4	AND, OR	0	0
	#1, #3	AND, OR	7	1
PUBMED	#1, #2, #3	AND, OR	1	1
Cervera	#1	-	21	1
	#1, #2	AND, OR	56	2
SCIENCEDIRECT	#1, #2, #3	AND, OR	23	2
SCOPUS	#1, #2, #3	AND, OR	16	1
			TOTAL	9

Tabla 4. Resultados de búsqueda y selección de artículos. Fuente: elaboración propia, 2016.

Para realizar la selección de artículos (**tabla 5**), se ha realizado un extenso análisis de cada estudio, desechando gran cantidad de ellos basándonos en lo siguiente:

- Aquellos cuyo contenido no se ciñe a la búsqueda realizada
- Aquellos que realizan comparaciones con tratamiento medicamentoso o farmacológico

- Aquellos que no se refieren al LES
- Aquellos cuya muestra se centra en los siguientes aspectos:
 - Mujeres embarazadas
 - Ancianos
 - Niños
- Aquellos que no arrojan datos relevantes para el posterior tratamiento fisioterápico

Durante la búsqueda referente a los aspectos generales de la patología, nos llamó la atención la continua presencia de un autor, R. Cervera, cuya publicación sobre el LES es especialmente extensa. Debido a su importancia, hemos considerado relevante realizar una búsqueda específica de dicho autor en PubMed. Tras una lectura de los artículos arrojados, hemos seleccionado uno, pues lo hemos considerado relevante para el desarrollo de este trabajo concreto.

Para introducir el trabajo, se ha realizado un breve recuerdo anatómico del sistema respiratorio, así como de la biomecánica ventilatoria y su fisiología. Para ello, se ha utilizado el libro “Tratado de Fisiología Médica” (Guyton A. C. et Hall J.E, 2011) y el libro de “Fisiología articular” (Kapandji, 2004).

Para profundizar sobre el LES, los distintos aspectos de la enfermedad y sus abordajes tradicionales, se ha usado el libro de “Medicina interna” (Rodés, Guardia Massó, Trilla, & Aguirre Errasti, 2004), y el artículo de R. Cervera encontrado en PubMed titulado “Lupus eritematoso sistémico”. De esta última fuente también se ha extraído la perspectiva histórica del LES (Ricard Cervera, 2008).

Para introducirnos en la materia de la fisioterapia respiratoria, se ha utilizado el “Manual de Fisioterapia respiratoria” (Mercado Rus, 2003).

Además, se ha recogido información de la página web de la Sociedad Española de Neumología y Cirugía Torácica (SEPAR), que pone a nuestra disposición distintos manuales de procedimientos. Para este trabajo, hemos escogido los manuales de

“Evaluación de la función pulmonar I” (Marín Trigo et al., 2002a) y “Evaluación de la función pulmonar II” (Burgos Rincón & Casan Clará, 2004) para explicar todo lo referente al test 6MWT y a la espirometría, además de una “guía práctica para interpretar espirometrías en Atención Primaria” (Entrenas Costas & Entrenas Castillo, 2011).

La información relativa a las polisomnografías se ha extraído del manual de la SEPAR titulado “Trastornos respiratorios del sueño” (Marín Trigo et al., 2002b). Para interpretar los resultados de la DCO_n, se ha hecho uso del manual de usuario que acompaña al *Spirodoc+oxi*.

WOS	Autoimmune diseases and rehabilitation Evaluation of respiratory impairment in patients with systemic lupus erythematosus with the six-minute walk test
PubMed	Direct cost of management and treatment of active systemic lupus erythematosus and its flares in Spain: the LUCIE Study Physical activity in patients with systemic lupus erythematosus and matched controls
	Adaptación y validación de la versión española de una medida específica de la calidad de vida en los paciente con lupus eritematoso sistémico: el Lupus Quality of Life Aerobic fitness, fatigue, and physical disability in systemic lupus erythematosus.
Science Direct	Management of respiratory diseases Pulmonary Manifestations of Systemic Lupus Erythematosus

Scopus	Exploratory study on oxygen consumption on-kinetics during treadmill walking in women with systemic lupus erythematosus
	www.lupus-europe.org
Webs	Treat-to-target in systemic lupus erythematosus: recommendations from an international task force
	www.felupus.org

Tabla 5. Bibliografía más relevante. Fuente: elaboración propia, 2016.

A continuación, se detalla el análisis de los artículos propuestos en la tabla anterior:

El LES se trata de una enfermedad sistémica, entre cuyas alteraciones principales se encuentra la afectación respiratoria. Diversos estudios proponen llevar a cabo una intervención enfocada en el ejercicio físico para mejorar los parámetros que se ven afectados tras un daño orgánico.

Debido a que la actividad física reduce el riesgo de padecer enfermedades cardiovasculares incrementando la capacidad aeróbica, es necesario llevar a cabo estudios que consideren el hábito del ejercicio físico en pacientes con LES. En esta dirección, estudios recientes indican que los pacientes con LES son, en su mayoría, sedentarios. Pero hay ciertos estudios que comparan la actividad física en el LES con la de la población general.

Se realizó un estudio sobre los diferentes aspectos de la actividad física en el LES, estableciendo un grupo control para investigar qué relación existe entre ésta, la afectación orgánica y la evolución de la enfermedad.

Los pacientes con LES mostraron una menor tolerancia al ejercicio y menor frecuencia de ejercicios frente al grupo control. Además, los pacientes que mostraban mayor afectación orgánica, señalaron menor actividad física. Dicho comportamiento sedentario debería ser el punto de partida en el diseño de futuros programas de intervención. Por

ello, los propósitos principales han de ser aumentar la actividad física y fomentar el hábito del ejercicio en pacientes con LES (Eriksson et al., 2012).

Sin embargo, dadas las múltiples dificultades que estos pacientes pueden presentar a lo largo de la evolución de su enfermedad, se plantea la necesidad de distinguir qué tipo de actividad y qué intensidad de ejercicio son los indicados para ellos.

En otro estudio se comparan los efectos de 20 minutos de hipoterapia por semana con un programa de rehabilitación de 20 minutos. El programa de rehabilitación estaba dirigido al grupo control, durante 3 semanas. En ambos grupos, la tolerancia al ejercicio llevada a análisis durante una prueba de 6 minutos marcha entre otras, mejoraron significativamente tras estas 3 semanas (Flachenecker, 2012)

Para poder disociar los parámetros que queremos analizar, resulta útil el uso de herramientas como las pruebas de esfuerzo. Una de las más utilizadas en el campo de la rehabilitación respiratoria es el test 6MWT.

La desaturación durante el test 6MWT se considera un parámetro que expresa la severidad y el mal pronóstico del LES. En cambio, con los datos recogidos únicamente a través de esta prueba, no es posible detectar la posibilidad de estar ante pacientes con la capacidad vital forzada (FCV) reducida. Sin embargo, la desaturación está relacionada con unos resultados deficientes durante la prueba 6MWT, aunque según los resultados del estudio llevado a cabo por los investigadores, la distancia recorrida era mayor a la estándar (Leite, Pereira, Tereza, & Costallat, 2014).

Además, los pacientes con LES presentan una reducida tolerancia al ejercicio, disminución de la fuerza muscular, mayor fatiga, y mayores dificultades comparados con pacientes sedentarios. Por ello, se recomiendan tratamientos enfocados a la mejora de la capacidad aeróbica, reducción de la fatiga y recuperación de la función en el LES (Keyser, Rus, Mikdashi, & Handwerger, 2010).

Teniendo en cuenta que los síntomas y las consecuencias de los daños orgánicos pueden ser distintos en cada etapa de la enfermedad, el diseño de la intervención debe estar enfocado, fundamentalmente, en el manejo de los síntomas y no en su curación completa, ya que se trata de una enfermedad crónica.

Debido a su cronicidad, los pacientes pueden experimentar una reducción en su calidad de vida. Para medir dichas variables, se utilizan los llamados cuestionarios de calidad de

vida relacionada con la salud (CVRS). La versión española del Lupus Quality of Life (LupusQoL), cuenta con estables propiedades psicométricas para medir la CVRS en las personas con LES en ámbitos clínicos y de investigación en la población hispanoparlante (González-Rodríguez et al., 2010).

Por otro lado, una de las manifestaciones clínicas pleuropulmonares más frecuentes en el LES es la pleuritis (Rodés et al., 2004). Se trata de una enfermedad de tipo restrictivo en la que el movimiento de los pulmones se encuentra limitado por contacto entre pleura visceral y parietal debido a una inflamación de ambas. Dicho contacto causa dolor y tos.

La fisioterapia queda contraindicada en la etapa inicial de la enfermedad, sin embargo, durante la fase de recuperación, se recomienda lo siguiente:

- Recuperar al máximo la expansión torácica
- Mejorar la tolerancia al ejercicio
- Movilizar el tórax

Los ejercicios respiratorios que impliquen inspiraciones profundas y movilizaciones del tórax, como por ejemplo caminar, son importantes para recobrar la movilidad del tórax y de la columna dorsal, además de aumentar la expansión torácica (Enright & Schreuder, 2013).

Sin embargo, todo problema restrictivo que se alargue en el tiempo es susceptible de desembocar en problemas de tipo obstructivo, ya que el movimiento ciliar es menor y se produce menor movilización de secreciones, pudiendo llegar éstas a depositarse en vías respiratorias bajas. Para ello prevenir dicha complicación, es recomendable realizar ejercicios de higiene bronquial.

La enfermedad obstructiva con más bibliografía encontrada es la Enfermedad Pulmonar Obstructiva Crónica (EPOC).

Las técnicas de fisioterapia más ampliamente utilizadas para la EPOC están enfocadas en:

- Mejorar la tolerancia al ejercicio
- Concienciar al paciente de la necesidad de un compromiso a largo plazo

- Poner a disposición del paciente herramientas para que se desenvuelva sin problemas a la hora de realizar las ADV
- Concienciar al paciente de su afección y controlar los síntomas
- Prevenir el broncoespasmo, facilitando la expulsión de posibles secreciones y optimizar el intercambio gaseoso
- Mejorar la eficacia ventilatoria y el control de la respiración
- Enseñar técnicas de relajación, mejorar la postura, y control de emociones como miedo y ansiedad.
- Mantener la tolerancia al ejercicio y educar al paciente en su autoabordaje.

Además, el tratamiento deberá ir enfocado a la limpieza efectiva de las vías respiratorias de secreciones y establecer un patrón respiratorio adecuado. Es importante que se realice un seguimiento regular. Si es posible, puede ofrecérsele al paciente participar en un programa multidisciplinar de rehabilitación pulmonar (Enright & Schreuder, 2013)

En un artículo encontrado en el portal web “lupus-europe”, se redactan los principios de una rehabilitación eficaz. Defiende que la rehabilitación pulmonar se trata de un abordaje basado en la evidencia, de carácter multidisciplinar para pacientes con enfermedades respiratorias crónicas, cuya calidad de vida se ve disminuida.

Integrada en el tratamiento individualizado del paciente, la rehabilitación pulmonar está encaminada a reducir los síntomas, optimizar el estado funcional, convierte al paciente en sujeto activo de su enfermedad y reduce los costes sanitarios, pues estabiliza los síntomas sistémicos de la enfermedad.

Asimismo, la rehabilitación respiratoria mejora la tolerancia al ejercicio y la calidad de vida del paciente (Guell et al., 2006).

Se define que la rehabilitación eficaz debe:

- Incluir un abordaje multidisciplinar, cuyo equipo esté integrado por fisioterapeutas especializados, médicos, terapeutas ocupacionales, dietistas, enfermeras, psicólogos y auxiliares.
- Atender los aspectos físicos y sociales a través del ejercicio terapéutico, educación, nociones nutricionales, apoyo psicológico.
- Debe ser individualizado, lo que nos permite conocer las necesidades específicas de cada paciente (van Vollenhoven et al., 2014)

Por otro lado, en términos epidemiológicos, el 88% de los pacientes con LES presentan alguna complicación respiratoria. La alteración más común es la reducción de la capacidad de difusión de dióxido de carbono (72%), seguida de afecciones de tipo restrictivo (49%) y obstructivo (9%), cuyos valores se reflejan en los resultados de una espirometría.

Sin embargo, es necesario ampliar la investigación en el tratamiento de dichas manifestaciones con el objetivo de establecer protocolos terapéuticos eficaces en el abordaje de la patología pulmonar en pacientes con LES (Kamen & Strange, 2010)

Los costes del control y abordaje del LES en España son desconocidos. R. Cervera realiza un estudio con el objetivo de analizar los recursos sanitarios destinados al control y el tratamiento del LES para estimar los costes directos asociados.

Finalmente, concluye que los costes asociados con el control y el tratamiento de pacientes con LES es mayor en aquellos que se encuentran en etapas avanzadas, debido a que no existe un riguroso seguimiento del desarrollo de la enfermedad.

Esto se traduce en un aumento de costes, siendo los ingresos hospitalarios más acusados (R Cervera et al., 2013).

3. HIPÓTESIS

Para desarrollar nuestra hipótesis partimos del hecho de que vamos a llevar a cabo un estudio para analizar los efectos que tiene sobre un grupo de pacientes con LES la realización de un programa de ejercicios respiratorios adaptados, sobre su función pulmonar y consecuentemente, la tolerancia al ejercicio físico.

Para cuantificar dichos efectos, mediremos mediante el *Spirodoc+oxi* aquellos parámetros sobre los que queremos influir.

Hipótesis conceptual o general:

- La realización de un programa de ejercicios respiratorios adaptados en un grupo de pacientes con LES que padece patología respiratoria, ofrece beneficios.

Hipótesis operativas y/o específicas:

- La mejora de la tolerancia al esfuerzo genera en el paciente un sentimiento de motivación para realizar ejercicio físico.
- La mejora de la tolerancia al ejercicio facilita al paciente la realización de las actividades de la vida diaria, incrementando así su calidad de vida.

Hipótesis nula o H_0 :

- La realización de un programa de ejercicios respiratorios adaptados en un grupo de pacientes con LES que padece patología respiratoria, influye negativamente sobre el curso de su enfermedad.

Hipótesis alternativa o H_1 :

- La realización de un programa de ejercicios respiratorios adaptados en un grupo de pacientes con LES que padece patología respiratoria, ofrece beneficios.

4. OBJETIVOS DEL ESTUDIO

Objetivo principal

El propósito principal del estudio consiste en investigar los efectos de la realización de un programa adaptado de ejercicios respiratorios sobre, principalmente, la función pulmonar y la tolerancia al ejercicio, en un grupo de pacientes con LES.

Objetivos secundarios

Como propósitos secundarios, nos planteamos los siguientes, relacionados con la intervención que se propone:

- Una de las posibles consecuencias de la dificultad respiratoria durante el esfuerzo en los pacientes con LES, es la ganancia de peso. En base al ciclo reflejado a continuación, se pretende ayudar a controlar la ganancia de peso que experimentan los pacientes como consecuencia del consumo de corticoides y el sedentarismo, provocado éste último, fundamentalmente, por la intolerancia al ejercicio físico (**ilustración 5**):

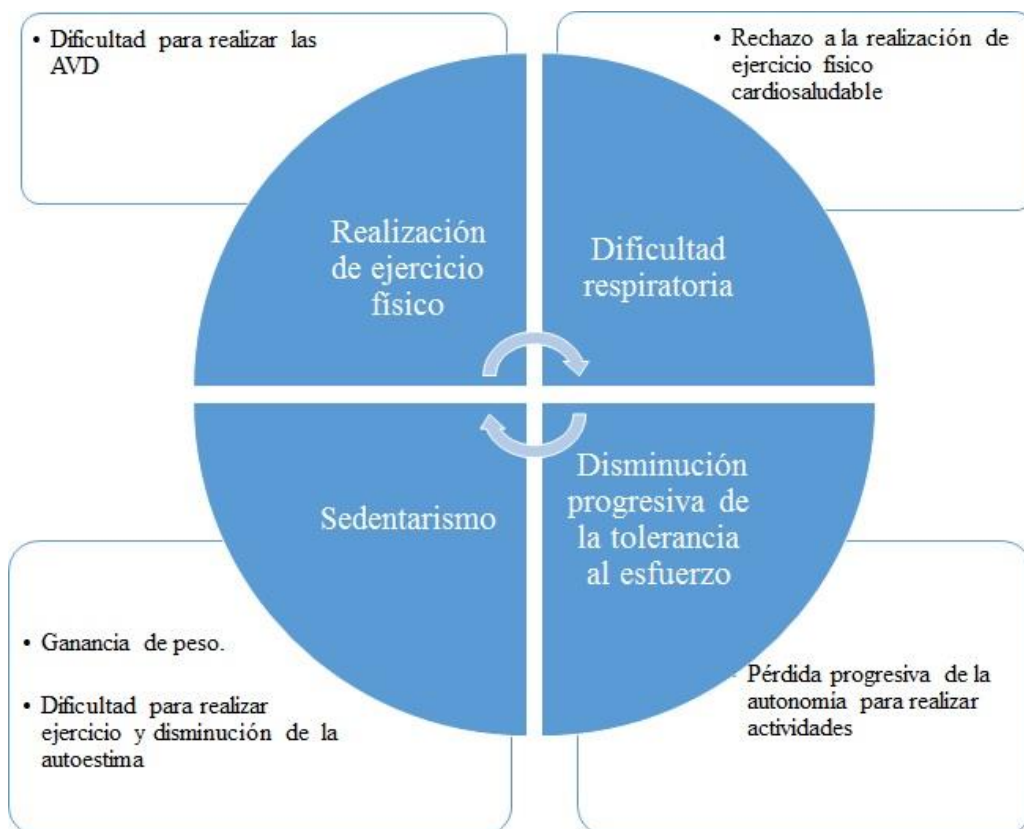


Ilustración 5. Repercusión de la dificultad respiratoria durante el esfuerzo, en diversos aspectos en la vida del paciente con LES. Fuente: elaboración propia, 2016.

- Generar efectos positivos sobre la tolerancia del paciente al ejercicio mejorando su función pulmonar.
- Estudiar los efectos que puedan producirse tras la intervención en los parámetros recogidos durante la pulsioximetría nocturna, así como aquellos que influyan en la calidad del sueño de los pacientes.
- Analizar los efectos que pueda tener la realización de la intervención en la calidad de vida de los pacientes.

5. METODOLOGÍA DEL ESTUDIO

5.1. Tipo de diseño

El diseño de este estudio es de tipo cuasiexperimental con mediciones pre y post intervención. Dicho estudio no se llevará a cabo debido a la falta de tiempo. Sin embargo, se realizará el planteamiento de un diseño piloto con la finalidad de que éste se lleve a cabo en un futuro.

Para diseñar el estudio, se contará con un único grupo de intervención, sobre el que se realizarán valoraciones pre y post intervención con el uso del *Spirodoc+oxi*. Esta intervención constará de un programa de ejercicios adaptado que se alternará con ejercicios de higiene bronquial.

La técnica de fisioterapia respiratoria seleccionada para mantener la higiene bronquial es la técnica de ejercicio a débito espiratorio controlado (EDIC), que se explicará a continuación.

Se medirán distintos parámetros a través de las siguientes pruebas con la finalidad de detectar cualquier cambio que pueda darse tras las ocho semanas de intervención:

- Prueba de los seis minutos marcha (6MWT)
- Pulsioximetría nocturna
- Espirometría

Con estos tests, estaremos a su vez valorando las variables cuantitativas dependientes que se detallan más adelante.

Además, se realizará un test para valorar la calidad de vida relacionada con la salud (CVRS) y el test de somnolencia diurna o escala de Epworth (ESE). Todos los parámetros que se obtengan durante la medición preintervención se compararán con los obtenidos tras realizar la intervención.

Los participantes deberán haber pasado el control de criterios de inclusión y exclusión para poder formar parte del estudio.

Una vez pasado dicho control, se realizarán las mediciones y se facilitará el programa de ejercicios.

Para diseñar el programa, se ha hecho uso de la aplicación para ordenador *Exercise Pro V4*.

Así, la intervención constará de lo siguiente:

- Ejercicios de higiene bronquial (EDIC)
- Programa de ejercicios respiratorios adaptado

a) Ejercicio a débito espiratorio controlado (EDIC)

La técnica utilizada es la conocida como ejercicios a débito inspiratorio controlado (EDIC). Consta de maniobras inspiratorias lentas y profundas, que se continúan con una apnea inspiratoria y posterior espiración lenta. Se realizan en decúbito lateral, colocando el pulmón que queremos tratar en supralateral. Con esta posición, se aprovechan los efectos de expansión regional pasiva de los espacios aéreos periféricos, obtenida por la hiperinsuflación relativa del pulmón supralateral, y el aumento del diámetro transversal del tórax obtenido por la inspiración profunda.

Ya que nuestro objetivo es tratar ambos pulmones, la maniobra se realizará en ambos decúbitos laterales. La progresión será la siguiente:

- 8 ciclos. Cada ciclo consta de inspiración máxima-apnea-espiración.
- 8 repeticiones en cada decúbito

En total se realizarán 16 repeticiones (8 en cada decúbito)

La principal finalidad de dicha técnica es movilizar las posibles secreciones que se acumulen en las vías respiratorias distales.

Maniobra

El paciente se colocará en decúbito lateral sobre una superficie lisa y cómoda. La progresión es la siguiente:

- Se le pide al paciente que respire con normalidad durante unos segundos
- Tras una inspiración normal, deberá expulsar todo el aire de sus pulmones
- A continuación, realizará una inspiración profunda, siguiendo la siguiente progresión:
 - o Inspiración profunda
 - o Apnea de 8 segundos
 - o Espiración lenta (expiración normal, sin llegar a vaciar los pulmones completamente)
- Tras la progresión, deberá respirar con normalidad de nuevo hasta que se sienta preparado para realizar otro ciclo
- Dicho ciclo se repite 8 veces

Al finalizar la maniobra, deberá colocarse en el decúbito contralateral y repetir el proceso.

Dosis

- Dos veces a la semana. Lo ideal es que no coincida con los días en los que realiza los ejercicios adaptados.
- Preferiblemente por la mañana
- 8 ciclos de inspiraciones por cada pulmón, con un total de 16 repeticiones.

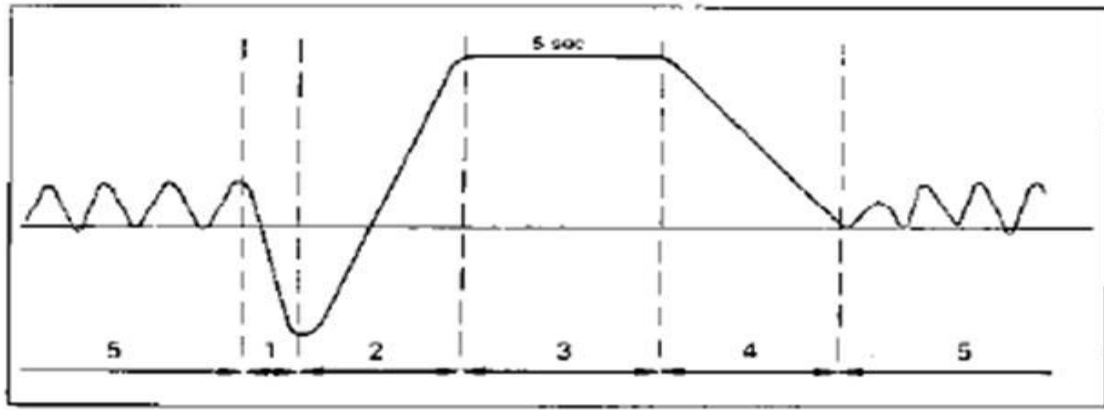


Gráfico 1. Progresión respiratoria durante la maniobra EDIC. Fuente: sin identificar, suministrada por el tutor del trabajo, 2016.

Interpretación del gráfico

Cada número corresponde con una etapa del ejercicio del **gráfico 1**:

1. Espiración hasta vaciar pulmones
2. Inspiración máxima
3. Apnea de 8 segundos
4. Espiración lenta (no máxima)
5. Respiración normal

b) Programa de ejercicios adaptado

Se llevará a cabo una progresión de ejercicios respiratorios (**anexo 1**) adaptados diseñados con la ayuda del *Exercise Pro V4*. Consta de 6 ejercicios de expansión torácica y control respiratorio que cada sujeto deberá realizar en su domicilio en la dosis recomendada.

Dosis

- Cada ejercicio se realizará 8 veces
- Si necesita descansar entre ejercicios, el paciente deberá respirar con normalidad en la postura más relajada posible. Puede proseguir cuando se encuentre preparado.
- Los ejercicios de dicho programa se realizarán en días alternos. Lo ideal es que no coincida con aquellos días en los que se realiza EDIC.

El esquema (**tabla 6**) a seguir es el siguiente:

A	R	V1	X1	V2
----------	----------	-----------	-----------	-----------

Tabla 6. Distribución de las fases del estudio. Fuente: elaboración propia, 2016.

Donde:

- A: Asignación aleatoria de los miembros del grupo a uno de los días de medición.
- R: Recogida de las medidas antropométricas
- V1: Valoración preintervención con el *Spirodoc+oxi*, realizando una espirometría, un test 6MWT y una pulsioximetría nocturna. Se realizará también la escala de Borg (modificada), el cuestionario de CVRS (LupusQoL), y la escala de Epworth.
- X1: Realización de la intervención con una duración de 12 semanas.
- V2: Valoración postintervención con el *Spirodoc+oxi*, realizando una espirometría, un test 6MWT y una pulsioximetría nocturna. Se realizará también la escala de Borg (modificada), el cuestionario de CVRS (LupusQoL), y la escala de Epworth.

5.2. Sujetos de estudio

Este estudio piloto constará de un único grupo de sujetos (grupo experimental), sobre el que se realizará una intervención que constará de ejercicios de higiene bronquial (EDIC) y un programa de ejercicios adaptado.

Este grupo constará de 25 sujetos con previo diagnóstico médico de Lupus Eritematoso Sistémico (LES).

5.2.1. Criterios de inclusión

La intervención se llevará a cabo únicamente en mujeres, con diagnóstico médico de Lupus Eritematoso Sistémico (LES).

5.2.2. Criterios de exclusión

Se establecen los siguientes criterios de exclusión:

- Sujetos con afectación de miembros inferiores
- Sujetos con enfermedad articular grave
- Sujetos con patología respiratoria preexistente
- Sujetos con enfermedades cardíacas preexistentes, incompatibles con la realización de un programa de ejercicio físico
- Varones

5.2.3. Cálculo del tamaño de la muestra

No se puede calcular el tamaño de la muestra ya que se trata de un pilotaje. Además, carecemos de estudios anteriores parecidos de los que se puedan obtener las correlaciones esperadas y las desviaciones estándares de los resultados de las variables estudiadas.

Para calcular el tamaño de la muestra, tendríamos que realizar un estudio para contrastar las hipótesis. De este modo, se valoraría si las muestras son diferentes mediante la comparación de las proporciones o medias.

5.2.4. Método de muestreo

Antes de seleccionar la muestra y una vez reunidos los sujetos voluntarios que se someterán a estudio, se entregará un formulario que incluirá datos del individuo, como el nombre, los apellidos, y la edad.

Tras confirmar que los formularios cumplen con los criterios de exclusión e inclusión propuestos, se asignará de forma aleatoria una cita a cada sujeto. En dicha cita, se explicará individualmente las directrices que se seguirán y se someterá a cada sujeto a la toma de datos necesarios para llevar a cabo el estudio. Además, se les entregará el documento de consentimiento informado (**anexo 2**) que deberán leer detenidamente y devolver firmado. Este trámite es indispensable para poder formar parte del estudio.

5.3. Variables

5.3.1. Variable predictora

Realización de un programa de ejercicios respiratorios adaptados para estudiar los efectos que puedan producirse sobre la función respiratoria durante la realización de esfuerzos físicos.

La intervención dará comienzo una vez se hayan recogido los datos necesarios a través de los distintos tests. Estos datos se someterán a comparación al finalizar el período de intervención para determinar diferencias si las hubiera.

5.3.2. Variables moduladoras

Sociodemográficas

- Edad: expresada en años
- Sexo: mujer

Antropométricas

- Talla: medida en centímetros. Se considera la distancia entre el vértex, punto más elevado de la bóveda craneal, y los pies. El paciente debe colocarse descalzo en bipedestación para llevar a cabo la medición.

- Peso: medido en kilogramos mediante una báscula. Para llevar a cabo la medición, el paciente debe colocarse en bipedestación sobre el centro de la báscula, repartiendo el peso del cuerpo equitativamente entre sus dos pies y sin apoyarse en ningún sitio.
- Índice de masa corporal (IMC): medido en kg/m^2 . Se obtiene al dividir el parámetro peso entre el parámetro talla al cuadrado. En este caso, dicho valor nos lo genera de forma automática el *Spirodoc+oxi*.

5.3.3. Variables cuantitativas dependientes

Para estimar los valores referentes a la función pulmonar (Medical International Research, 2013), realizaremos las siguientes pruebas:

- Espirometría: dicha prueba nos permite conocer:
 - Capacidad vital forzada (CVF): es el máximo volumen de aire exhalado con un esfuerzo máximo desde la posición de máxima inspiración. Se expresa en litros.
 - Volumen espiratorio forzado en el primer segundo (FEV1): es el volumen de aire exhalado en el primer segundo de realización de la FVC. Se expresa en litros.
 - Índice FEV1/FVC (%): es la relación porcentual entre el volumen espiratorio forzado en el primer segundo (FEV1) y la capacidad vital forzada (FVC).

En el **anexo 3**, se detallan los resultados que recoge la espirometría mediante un ejemplo.

- Test 6MWT: este test nos permite conocer, la tolerancia al ejercicio físico mediante la medición de:

- Saturación de oxígeno en sangre (SatO₂)
- Pulsaciones por minuto (BPM)
- Disnea
- Fatiga

En el **anexo 4**, se detallan los resultados que se recogen durante el test 6MWT mediante un ejemplo.

- Pulsioximetría nocturna: nos permite conocer el comportamiento de la función ventilatoria durante el sueño, mediante:
 - SatO₂ media
 - BPM mínima y máxima
 - Total eventos de desaturación: número de episodios de desaturación durante todo el período de análisis.
 - Pico de desaturación (Nadir) (%): valor mínimo de SatO₂ durante un episodio de desaturación.
 - Índice de desaturación (OID): episodios de desaturación por hora de análisis. Expresado en unidad por hora.

En el **anexo 5**, se detallan los resultados que se recogen durante la pulsioximetría nocturna mediante un ejemplo.

5.3.4. Variable cualitativa dependiente

Como variable cualitativa dependiente, usamos el **Lupus QoL (anexo 6)**. Se trata de un cuestionario de calidad de vida relacionado con la salud (CVRS) en adultos con LES.

Dicho cuestionario se compone de 34 ítems con formato de respuesta tipo Likert, que va de 0 a 4. No da una puntuación global, sino por dominios que abarca una escala de 0 (indicando peor CVRS) a 100 (indicando mejor CVRS). Esta puntuación se puede obtener si al menos el 50% de los ítems del dominio fueron contestados. Así, los dominios que recoge son los siguientes:

- Salud física (12 ítems)
- Salud emocional (12 ítems)
- Imagen corporal (5 ítems)
- Carga a los otros (3 ítems)
- Relaciones sexuales (2 ítems)

Finalmente, se añade un apartado en el que el paciente puede expresar cualquier comentario adicional.

También se usará el cuestionario de somnolencia diurna o **escala de Epworth** (ESE) (**anexo 7**), que se compone de 8 ítems y se responde en una escala Likert, de 0 a 3, sobre las posibilidades de quedarse dormido ante diversas situaciones. A cada opción se le asignan los siguientes puntos:

- Nunca: 0 puntos
- Ligera: 1 punto
- Moderada: 2 puntos
- Alta: 3 puntos

Se considerará la presencia de hipersomnolencia diurna si el valor obtenido tras el baremo es superior a 10.

5.4. Recogida y análisis de datos

Para la recogida de datos, se utilizarán las siguientes herramientas:

- Historial médico: para este estudio, se tendrán en cuenta especialmente aquellos datos relacionados con la función pulmonar del paciente.
- Hoja de recogida de datos: se registran los siguientes detalles:
 - Historia o registro de fisioterapia respiratoria (**anexo 8**). Consta de:
 - Datos antropométricos: peso, talla e índice de masa corporal.
 - Datos sociodemográficos: edad y sexo.
 - Datos valorativos: se recoge la valoración pre y post intervención. Estos nos permiten saber los posibles efectos que pueda tener la intervención sobre la función pulmonar.
 - Resultado de las valoraciones
 - Test 6MWT
 - Espirometría
 - Pulsioximetría nocturna
 - Resultados de las puntuaciones de los cuestionarios
 - Escala de Borg (modificada) (**anexo 9**)
 - Cuestionario de CVRS Lupus QoL
 - Escala de Epworth

5.4.1. Análisis de datos

Para el análisis de datos se llevará a cabo un análisis estadístico de los resultados obtenidos mediante la aplicación informática “R” (software libre) para Microsoft Windows Vista y la codificación de los registros cualitativos.

5.4.2. Plan de análisis estadístico

Con respecto a los objetivos planteados en nuestro trabajo hemos decidido realizar un análisis descriptivo, utilizando medidas de tendencia central y dispersión, tales como la desviación típica, la media y valores mínimos y máximos, todos ellos para cada una de las variables que estudiamos.

Se emplearán pruebas de contraste antes y después de la intervención para demostrar que el programa de ejercicios respiratorios en un grupo de pacientes con LES genera cambios sobre la función pulmonar y la tolerancia al ejercicio físico. Utilizaremos el test paramétrico de la t de student en las muestras para calcular el tamaño del efecto del tratamiento.

Una vez realizadas las pruebas anteriores obtendremos el valor “p” que viene dado por el valor de riesgo asumido ($\alpha=0,05$) y tiene un valor estadístico asociado de 0,05. Para aceptar o rechazar la hipótesis nula, haremos uso de dicho valor “p”. Si su valor supera a 0,05, la hipótesis nula será aceptada, porque indica que no hay distinciones entre las medias de los parámetros analizados, antes y después de la intervención. Sin embargo, si el valor “p” es menor a 0,05, la hipótesis nula será rechazada porque existen diferencias entre las medias de los parámetros medidos, antes y después de realizar el programa de ejercicios adaptado.

5.5. Limitaciones del estudio

No ha sido posible calcular el tamaño de la muestra porque carecemos de los datos necesarios. Además, se trata de un pilotaje en el que analizaremos cuál es, de las pruebas propuestas, aquella que más se altera. Según esto, procederíamos a realizar una intervención específica.

Además, no ha podido llevarse a cabo el diseño de intervención por falta de tiempo.

5.6. Equipo investigador

El equipo investigador constará de:

- Dos fisioterapeutas: ambos especializados en el área respiratoria.
- Un neumólogo: para realizar las espirometrías.
- Médico internista: supervisará que los pacientes se encuentren en buen estado de salud durante el tiempo en que se desarrolle el diseño completo.
- Estadístico analítico: responsable de llevar a cabo la parte estadística del estudio.

6. PLAN DE TRABAJO

6.1. Etapas de desarrollo

Etapas conceptual y selección de la muestra

En esta etapa se plantean las directrices que se seguirán durante el estudio. Consta de búsqueda bibliográfica y planteamiento de hipótesis y objetivos.

Previo a la etapa de selección de la muestra, se redactará la justificación del estudio.

Posteriormente, el auxiliar encargado de recoger los datos comprobará que todos los sujetos cumplen los criterios de inclusión y exclusión propuestos, y asignará un día aleatorio en el que se realizará la recogida de datos previos a la intervención.

Esta etapa tendrá una duración aproximada de 8 semanas.

Etapas metodológica y de aplicación de la intervención

En esta etapa se realiza la recogida de datos tanto antropométricos como sociodemográficos.

Una vez recogidos los datos, se realizarán las pruebas propuestas, es decir, una espirometría, un test 6MWT y una pulsioximetría nocturna.

Además se rellenarán la Escala de Borg (modificada), el test de calidad de vida relacionada con la salud (CVRS) LupusQoL y la escala de somnolencia diurna o escala de Epworth (ESE).

Una vez aplicada la intervención de 12 semanas, los sujetos acuden de nuevo a nuestras instalaciones para llevar a cabo las mediciones postintervención. Se miden los mismos parámetros que se midieron al principio mediante espirometría, test 6MWT y pulsioximetría nocturna.

También se rellenan de nuevo la Escala de Borg (modificada), el cuestionario de CVRS LupusQoL y la ESE.

Esta etapa tendrá una duración aproximada de 14 semanas, divididas en:

- 12 semanas de intervención.
- 2 semanas de medición postintervención.

Etapas empíricas

En esta etapa se llevará a cabo un análisis estadístico de las variables propuestas anteriormente a partir de los datos registrados. Además se compararán todos los parámetros recogidos pre y post intervención.

Con todo ello, se realizará un informe final que contenga las conclusiones, con las que valoraremos si la hipótesis propuesta ha sido rechazada o aceptada.

Esta etapa tendrá una duración aproximada de 8 semanas.

Cronograma

Se seguirá el siguiente cronograma (**tabla 7**):

[illegible]

Tabla 7. Cronograma del trabajo. Fuente: elaboración propia, 2016.

6.2. Distribución de las tareas del equipo investigador

Las tareas se reparten entre los profesionales que forman el equipo investigador de la siguiente forma:

- Dos fisioterapeutas: ambos especializados en el área respiratoria. Son los responsables de recoger los datos, tanto antropométricos como sociodemográficos, así como dirigir a los sujetos de estudio durante las pruebas y mediciones llevadas a cabo. Recogerán los resultados de los tests, de la escala de Borg (modificada), del cuestionario de CVRS LupusQoL y de la ESE.

También participarán en el análisis de datos y en la redacción de las conclusiones en el informe final.

- Neumólogo: se encarga de realizar la espirometría y participará en el análisis de datos recogidos durante dicha prueba.
- Médico internista: se encarga de supervisar la seguridad de los sujetos de estudio, así como de actuar si algún paciente lo requiriera.
- Estadístico analítico: se encarga de contrastar las relaciones de las variables que se estudian.

6.3. Lugar de realización del proyecto

La recogida de datos pre y post intervención se llevará a cabo en la sala de investigación de la Universidad de Cádiz (UCA), situada en Avda. Ana de Viya, s/n. 11011 (Cádiz) .

La pulsioximetría nocturna deberá llevarse a cabo en el domicilio del paciente, así como el programa de ejercicios y los ejercicios de higiene bronquial.

7. BIBLIOGRAFIA

- Burgos Rincón, F., & Casan Clará, P. (2004). *Procedimientos de evaluación de la función pulmonar -II-. Manual SEPAR de Procedimientos. Módulo 4.* (Comité Científico de SEPAR, Ed.). Barcelona: Publicaciones Permanyer.
- Cervera, R. (2008). Lupus eritematoso sistémico. *Medicina & laboratorio*, 14(5-6), 211-223.
- Cervera, R., Khamashta, M. ., Font, J., Sebastiani, G. ., Gil, A., & Lavilla, P. (2003). Morbidity and mortality in systemic lupus erythematosus during a 10-year period: a comparison of early and late manifestations in a cohort of 1000 patients. *Medicine Baltimore*, 82, 299-308.
- Cervera, R., Rúa-Figueroa, I., Gil-Aguado, A., Sabio, J. M., Pallarés, L., Hernández-Pastor, L. J., & Iglesias, M. (2013). Coste económico directo del control y el tratamiento del lupus eritematoso sistémico activo y sus brotes en España: estudio LUCIE. *Revista clínica española*, 213(3), 127-37. doi:10.1016/j.rce.2012.11.018
- Doria, A., Gatto, M., Zen, M., Iaccarino, L., & Punzi, L. (2014). Autoimmunity Reviews Optimizing outcome in SLE : treating-to-target and definition of treatment goals. *Autoimmunity Reviews*, 13(7), 770-777. doi:10.1016/j.autrev.2014.01.055
- Enright, S., & Schreuder, F. M. (2013). Management of respiratory diseases. En S. Porter (Ed.), *Tidy's Physiotherapy* (pp. 83-127). Edimburgo: Elsevier. doi:10.1016/B978-0-7020-4344-4.00006-7
- Entrenas Costas, L. M., & Entrenas Castillo, M. (2011). *Guía práctica para interpretar espirometrías en Atención Primaria*. Madrid: Ergon.

- Eriksson, K., Svenungsson, E., Karreskog, H., Gunnarsson, I., Gustafsson, J., Moller, S., ... Bostrom, C. (2012). Physical activity in patients with systemic lupus erythematosus and matched controls. *Scandinavian Journal of Rheumatology*, 41(4), 290-297. doi:10.3109/03009742.2011.624117
- Flachenecker, P. (2012). Autoimmune diseases and rehabilitation. *Autoimmunity Reviews*, 11(3), 219-225. doi:10.1016/j.autrev.2011.05.016
- García, J. R., Merino, M. C. F., Calvo, L. M., Zamarrón, C., González-quintela, A., Gude, F., ... Mejjide Calvo, L. (2003). Eficacia de la pulsioximetría en el diagnóstico del síndrome de apnea obstructiva durante el sueño en un estudio poblacional. *Atención Primaria*, 32(3), 144-149. doi:10.1016/S0212-6567(03)79236-1
- González-Rodríguez, V., Peralta-Ramírez, M. I., Navarrete-Navarrete, N., Callejas-Rubio, L., Santos Ruiz, A. M., & Khamashta, M. (2010). Adaptación y validación de la versión española de una medida específica de la calidad de vida en los pacientes con lupus eritematoso sistémico: el Lupus Quality of Life. *Medicina clínica (barc)*, 134(1), 13-16. doi:10.1016/j.medcli.2009.04.045
- Guell, R., Resqueti, V., Sangenis, M., Morante, F., Martorell, B., Casan, P., & Guyatt, G. H. (2006). Impact of pulmonary rehabilitation on psychosocial morbidity in patients with severe COPD. *Chest*, 129(4), 899-904. doi:10.1378/chest.129.4.899
- Guyton A. C. et Hall J.E. (2011). *Tratado de Fisiología Médica. Climate Change 2013: The Physical Science Basis* (12.^a ed., Vol. 12). Barcelona: Elsevier. doi:10.1017/CBO9781107415324.004
- Herrejón, A., Martínez, A., Peris, R., Inchaurrega, I., Fernández, E., & Blanquer, R. (2012). Traducción y adaptación al castellano del cuestionario de calidad de vida relacionado con el síndrome de apnea-hipopnea del sueño. *Medicina Clínica*, 138(12), 519-521. doi:10.1016/j.medcli.2011.09.020

- Hochberg, M. . (1997). Updating the American College of Rheumatology revised criteria for the classification of systemic lupus erythematosus. *Arthritis & Rheumatology*, 40, 1725.
- Kamen, D. L., & Strange, C. (2010). Pulmonary manifestations of systemic lupus erythematosus. *Clinics in Chest Medicine*, 31(3), 479-488. doi:10.1016/j.ccm.2010.05.001
- Kapandji, A. I. (2004). *Fisiología articular. esquemas comentados de mecánica humana Tomo III*. (5.^a ed.). Madrid: Editorial Médica Panamericana.
- Keyser, R. E., Rus, V., Mikdashi, J. A., & Handwerger, B. S. (2010). Exploratory study on oxygen consumption on-kinetics during treadmill walking in women with systemic lupus erythematosus. *Archives of physical medicine and rehabilitation*, 91(9), 1402-9. doi:10.1016/j.apmr.2010.06.003
- Leite, M. A., Pereira, M. C., Tereza, L., & Costallat, L. (2014). Original article Evaluation of respiratory impairment in patients with systemic lupus erythematosus with the six-minute walk test. *Revista brasileira de Reumatología*, 54(3), 192-199.
- Marín Trigo, J. M., Burgos Rincón, F., Cobos Barroso, N., Casanova Macario, C., Cueto Ladrón de Guevara, A., de Miguel Díez, J., ... Zamarrón Sanz, C. (2002a). *Procedimientos de evaluación de la función pulmonar. Manual SEPAR de Procedimientos. Módulo 3*. (L. Puente Maestu, Ed.). Madrid: SEPAR.
- Marín Trigo, J. M., Burgos Rincón, F., Cobos Barroso, N., Casanova Macario, C., Cueto Ladrón de Guevara, A., de Miguel Díez, J., ... Zamarrón Sanz, C. (2002b). *Procedimientos de patología respiratoria del sueño y ventilación mecánica no invasiva. Manual SEPAR de Procedimientos. Módulo 1*. Madrid: SEPAR.

Medical International Research. (2013). *Spirodoc: Manual de Usuario Rev. 2.3 (español)*. Rome: MIR SRL. doi:10.1017/CBO9781107415324.004

Mercado Rus, M. (2003). *Manual de fisioterapia respiratoria* (2º ed.). Madrid: Olalla.

Rodés, J., Guardia Massó, J., Trilla, A., & Aguirre Errasti, C. (2004). *Medicina interna*. Barcelona [etc.]: Masson.

van Vollenhoven, R. F., Mosca, M., Bertsias, G., Isenberg, D., Kuhn, A., Lerstrøm, K., ... Schneider, M. (2014). Treat-to-target in systemic lupus erythematosus: recommendations from an international task force. *Annals of the rheumatic diseases*, 73(6), 958-67. doi:10.1136/annrheumdis-2013-205139

INDICES

ÍNDICE DE ACRÓNIMOS

AINE: Antiinflamatorio no esteroideo

AVD: Actividades de la vida diaria

BPM: Beats per minute (Latidos por minuto)

CVF: Capacidad vital forzada

CVRS: Calidad de vida relacionada con la salud

DLCO: Capacidad de difusión pulmonar del dióxido de carbono

EDIC: Ejercicios a débito inspiratorio controlado

EPOC: Enfermedad pulmonar obstructiva crónica

ESE: Escala de somnolencia de Epworth

FEV1: Volumen espiratorio forzado en un segundo

FEV1/FVC (%): Relación porcentual entre el volumen espiratorio forzado en el primer segundo y la capacidad vital forzada

ID: Índice de desaturación

LES: Lupus eritematoso sistémico

LI: Lóbulo inferior

LM: Lóbulo medio

LS: Lóbulo superior

PNA: Nomenclatura anatómica de París

PPE: Prueba progresiva de esfuerzo

QoL: Quality of life (Calidad de vida)

RCP: Resucitación cardiopulmonar

SAOS: Síndrome de apnea obstructiva del sueño

SatO₂: Saturación de oxígeno

SEPAR: Sociedad Española de Neumología y Cirugía Torácica

6MWT: Test 6 minutos marcha

INDICE DE TABLAS

- Tabla 1: Ecuaciones de referencia para la 6MWT.....	26
- Tabla 2: Ecuaciones propuestas por la SEPAR para interpretar espirometrías.....	34
- Tabla 3: Palabras clave utilizadas durante la búsqueda bibliográfica.....	39
- Tabla 4: Resultados de la búsqueda y selección de artículos.....	40
- Tabla 5: Bibliografía más relevante.....	42
- Tabla 6: Distribución de las fases del estudio.....	54
- Tabla 7: Cronograma del trabajo.....	64

INDICE DE ILUSTRACIONES

- Ilustración 1: Anatomía del tracto respiratorio.....	17
- Ilustración 2: Anatomía del aparato respiratorio.....	19
- Ilustración 3: Músculos respiratorios.....	21
- Ilustración 4: Recorrido de la prueba 6MWT.....	30
- Ilustración 5: Repercusión de la dificultad respiratoria durante el esfuerzo, en diversos aspectos en la vida del paciente con LES.....	49
- Ilustración 6: Ejercicio en flexión de tronco y cruce de brazos.....	75
- Ilustración 7: Ejercicio en lateroflexión de tronco con fijación costal.....	76
- Ilustración 8: Ejercicio con manos enlazadas por detrás de la cabeza.....	77
- Ilustración 9: Ejercicio con flexo-extensión de hombros en sedestación.....	78
- Ilustración 10: Ejercicio con extensión de hombros en supino.....	79
- Ilustración 11: Ejercicio de control respiratorio en supino.....	80

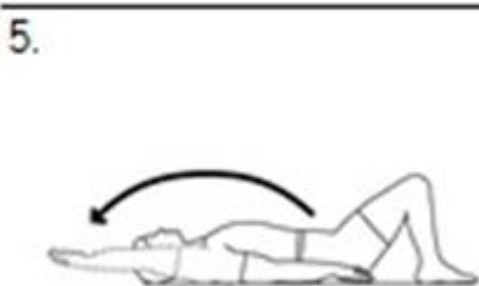
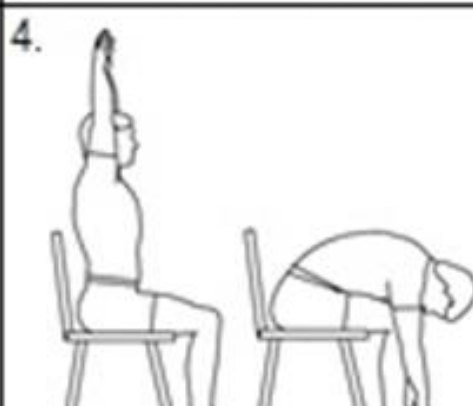
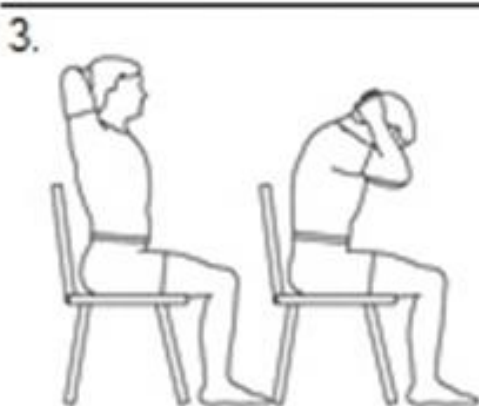
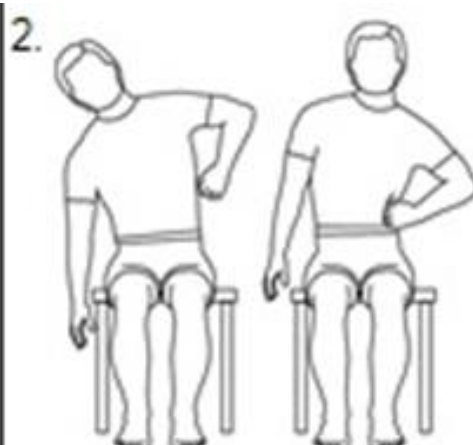
INDICE DE GRÁFICOS

- Gráfico 1: Progresión respiratoria durante la maniobra EDIC.....	53
---	----

INDICE DE ANEXOS

- Anexo 1: Programa de ejercicios respiratorios adaptado.....	75
- Anexo 2: Documento de Consentimiento informado.....	82
- Anexo 3: Ejemplo de recogida de datos durante una espirometría.....	87
- Anexo 4: Ejemplo de recogida de datos durante el test 6MWT.....	88
- Anexo 5: Ejemplo de recogida de datos durante una pulsioximetría nocturna.....	89
- Anexo 6: Cuestionario de CVRS Lupus QoL.....	90
- Anexo 7: Cuestionario de somnolencia diurna o escala de Epworth.....	99
- Anexo 8: Historia o registro de Fisioterapia respiratoria.....	102
- Anexo 9: Escala de Borg (modificada).....	106

ANEXO 1: Programa de ejercicios respiratorios adaptado



Ejercicio 1 (ilustración 6):

- Posición inicial: paciente en sedestación. Pies apoyados con rodillas y caderas en flexión de 90°.
- Inspiración máxima. Durante la inspiración se realizará:
 - Extensión de columna y cuello
 - Retropulsión de hombros
 - Codos en dirección al respaldo de la silla
- Apnea de 2 segundos
- Espiración máxima. Durante la espiración se realizará: flexión de columna y cuello, antepulsión de hombros y los brazos se aproximarán entre ellos por delante del tronco
- Posición final: flexión de tronco y cruce de brazos



Ilustración 6. Ejercicio en flexión de tronco y cruce de brazos. Fuente: elaboración propia a través del programa de ordenador *Exercise Pro V4*, 2016.

Ejercicio 2 (ilustración 7):

- Posición inicial: paciente en sedestación. Pies apoyados con rodilla y cadera en flexión de 90°. Si es posible, utilizar taburete o silla sin respaldo.
- Inspiración máxima. Durante la inspiración se realizará:
 - Lateroflexión de tronco
 - La mano contralateral permanece en contacto con la parrilla costal para testar el movimiento
- Apnea de 2 segundos
- Espiración máxima. Durante la espiración se realizará:
 - Lateroflexión hacia el lado contrario
 - La mano contralateral, ya en contacto con la parrilla costal, fija las costillas y realiza una presión hacia la línea media.

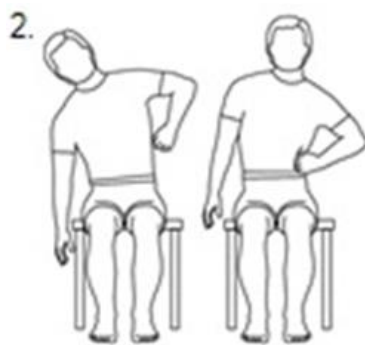


Ilustración 7. Ejercicio en lateroflexión de tronco con fijación costal. Fuente: elaboración propia a través del programa de ordenador *Exercise Pro V4*, 2016.

Ejercicio 3 (ilustración 8):

- Posición inicial: paciente en sedestación con el tronco erguido, pies apoyados y rodillas y caderas en flexión de 90°. Ambas manos tras la cabeza sin entrelazarlas entre ellas.
- Inspiración máxima. Durante la inspiración se realizará:
 - Retropulsión de hombros y codos
- Apnea de 2 segundos
- Espiración máxima. Durante la espiración se realizará:
 - Flexión de columna cervical y dorsal. “*Mírese el ombligo*”.
 - Los codos se aproximan entre sí hacia la línea media por delante de la cabeza

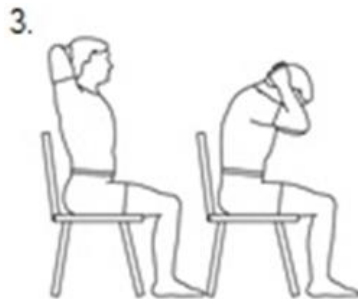


Ilustración 8. Ejercicio con manos enlazadas por detrás de la cabeza. Fuente: elaboración propia a través del programa de ordenador *Exercise Pro V4*, 2016.

Ejercicio 4 (ilustración 9):

- Posición inicial: paciente en sedestación. Pies apoyados, con rodillas y caderas en flexión de 90°.
- Inspiración máxima. Durante la inspiración se realizará:
 - Flexión de hombros. Manos hacia el techo. *“Haga como si quisiera alcanzar el techo”*
- Apnea de 2 segundos
- Espiración máxima. Durante la espiración se realizará:
 - Flexión completa de tronco
 - Extensión de hombros en dirección al suelo. *“Haga como si quisiera tocar el suelo con la punta de los dedos”*



Ilustración 9. Ejercicio con flexo-extensión de hombros en sedestación. Fuente: elaboración propia a través del programa de ordenador *Exercise Pro V4*, 2016.

Ejercicio 5 (ilustración 10):

- Posición inicial: paciente en decúbito supino, con caderas en flexión de 45° y rodillas en flexión de 110°. Pies apoyados contra el suelo. Brazos extendidos a lo largo del cuerpo. Palmas de las manos contra el suelo.

- Inspiración máxima. Durante la inspiración se realizará una flexión de hombros hasta que el dorso de la mano toque el suelo.
- Apnea de 2 segundos
- Espiración máxima:
- Regrese a la posición inicial.

Se realizará con ambos brazos simultáneamente.

5.



Ilustración 10. Ejercicio con extensión de hombros en supino. Fuente: elaboración propia a través del programa de ordenador *Exercise Pro V4*, 2016.

Ejercicio 6 (ilustración 11):

- Maniobra de control respiratorio.
- Posición inicial: paciente en decúbito supino, con caderas en flexión de 45° y rodillas en flexión de 110°. Pies apoyados contra el suelo. Una mano se colocará sobre la parrilla costal alta y la otra sobre el abdomen, para testar el movimiento.
- El ejercicio consiste en tomar conciencia ventilatoria y adoptar un patrón abdominodiafragmático.

- Maniobra:

- Se tomará una inspiración profunda por la nariz y se dirigirá el aire hacia el abdomen. El paciente podrá comprobar que el abdomen se llena y sube. Si nota que lo que se mueve es la parrilla costal alta, debe repetir el ejercicio. Puede ayudarse bloqueando la parrilla costal alta mientras coge aire.
- Espiración hasta vaciar los pulmones. Echará el aire por la boca lenta y filiformemente.

6.

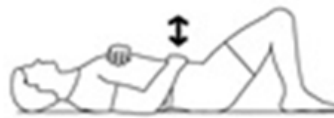


Ilustración 11. Ejercicio de control respiratorio en supino. Fuente: elaboración propia a través del programa de ordenador *Exercise Pro V4*, 2016.

ANEXO 2: Documento de consentimiento informado

DOCUMENTO DE CONSENTIMIENTO INFORMADO PARA PARTICIPAR EN UN ESTUDIO DE INVESTIGACIÓN

Según el artículo 8 de la Ley 41/2002 básica de autonomía de los pacientes, “el consentimiento informado será verbal por regla general, pero se prestará por escrito en los siguientes casos: procedimientos diagnósticos y terapéuticos invasores, intervención quirúrgica y, en general, aplicación de procedimientos que suponen riesgos o inconvenientes de notoria y previsible repercusión negativa sobre la salud del paciente”.

Con ello, el artículo 3 de la Ley 41/2002 dispone que el consentimiento informado supone "la conformidad libre, voluntaria y consciente de un paciente, manifestada en el pleno uso de sus facultades después de recibir la información adecuada, para que tenga lugar una actuación que afecta a la salud" (art. 3 de la Ley 41/2002).

SECCIÓN I. INFORMACIÓN DEL ESTUDIO.

Título de la investigación: “Efectos de un programa adaptado de ejercicios respiratorios sobre la función pulmonar y la tolerancia al ejercicio físico en un grupo de pacientes con Lupus Eritematoso Sistémico.

Investigador principal: Concepción Morillas Rodríguez

Lugar donde se realiza el estudio: Sala de investigación de la Universidad de Cádiz (UCA), situada en Avda. Ana de Viya, s/n. 11011 (Cádiz).

Nombre y DNI del paciente: _____

Usted ha sido invitado(a) a participar en este estudio de investigación en ciencias de la salud. Debe conocer y comprender cada uno de los apartados que a continuación se especifican antes de decidir si participa o no. Siéntase con absoluta libertad para formular cualquier duda que le surja.

Una vez haya comprendido el estudio y si desea participar, se le pedirá que firme esta hoja de consentimiento, de la cual le haremos entrega una copia fechada y firmada.

a) Justificación del estudio

A usted se le está invitando a participar en un estudio de investigación el objetivo de analizar los efectos de la realización de un programa adaptado de ejercicios respiratorios sobre, principalmente, la función pulmonar y la tolerancia al ejercicio, en un grupo de pacientes con Lupus Eritematoso Sistémico. Adicionalmente, se estudiarán los efectos que pueda tener dicha intervención sobre la función respiratoria durante el sueño.

En conjunto, se persigue suavizar la influencia de las afectaciones respiratorias del Lupus Eritematoso Sistémico sobre la calidad de vida del paciente.

Beneficios del estudio

Normalizar la función respiratoria durante el ejercicio físico es importante para que realizar las actividades de la vida diaria no resulte una tarea tediosa en aquellos pacientes que experimenten disnea al esfuerzo, comúnmente conocida como “falta de aliento”.

Una de las posibles consecuencias de la dificultad respiratoria durante el esfuerzo es la ganancia de peso. Al mejorar la tolerancia al ejercicio, se favorece en gran medida que el paciente adopte hábitos de vida saludables, ya que el ejercicio físico pasa de ser una dificultad a convertirse en una herramienta para sentirnos mejor.

Finalmente, analizar el funcionamiento de nuestro sistema respiratorio durante el sueño nos permite detectar anomalías si las hubiera y ponerles remedio. De esta forma podemos optimizar su función y conseguir que el descanso sea reparador, rindiendo más y mejor al día siguiente.

Todo esto genera un impacto positivo sobre la calidad de vida general del paciente, haciendo más llevadera una enfermedad sistémica y de carácter crónico como es el Lupus Eritematoso Sistémico.

b) Procedimientos del estudio y riesgos asociados

En caso de aceptar y participar en el estudio, se le realizarán algunas preguntas sobre usted, sus hábitos y sus antecedentes médicos.

Descripción del procedimiento

- **¿En qué consiste?:** Se le facilitará un programa de ejercicios respiratorios adaptado para mejorar su función pulmonar.
- **¿Cómo se realiza?:** El participante asistirá el día citado con ropa cómoda para realizarle las mediciones pertinentes y hacerle entrega del programa de ejercicios para que los realice, como le explicará el investigador, en su domicilio.

Este estudio constará de las siguientes fases:

- **Primera fase:** charla explicativa y reparto de un formulario en el cuál usted deberá confirmar su participación en el estudio.
- **Segunda fase:** recogida de las medidas antropométricas (talla, peso e índice de masa corporal). Además, se le realizarán una serie de pruebas previas a la intervención para registrar los parámetros a estudiar. Se le hará entrega también de dos cuestionarios relativos al tema de estudio.
- **Tercera fase:** se le hará entrega del programa de ejercicios para que lo realice en su domicilio en las dosis indicadas y según las directrices que le dará el investigador. Esta fase tendrá una duración de 12 semanas.
- **Cuarta fase:** se realizará una segunda recogida de datos. Las pruebas serán las mismas a las que se sometió en la segunda fase.

En caso de que usted necesite atención de cualquier tipo durante todo el tiempo que dura el estudio, pídala y ésta se le brindará en los términos que siempre se le ha ofrecido.

c) Contraindicaciones

Las contraindicaciones aquí descritas han sido consideradas previamente a la realización del estudio con el objeto de incluirle a usted dentro del mismo.

Sin embargo, le informamos de cuáles son por si se hubiera presentado alguna de ellas y usted no nos lo hubiese comunicado con anterioridad:

- Afectación de miembros inferiores
- Enfermedad articular grave
- Patología respiratoria preexistente
- Enfermedades cardíacas preexistentes, incompatibles con la realización de un programa de ejercicio físico

En caso de querer declinar la invitación para participar en este estudio, no habrá consecuencia desfavorable alguna para usted.

Si decide participar en el estudio, es usted libre de retirarse en el momento en que lo desee, informando de las razones de su decisión, que será aceptada.

d) Aclaraciones

- No tendrá que hacer gasto alguno durante el estudio.
- No recibirá pagos ni remuneraciones económicas por su participación.
- Usted podrá solicitar información actualizada al investigador responsable sobre el transcurso del estudio.
- Todos los datos de índole identificativa obtenidos en este estudio serán mantenidos con estricta confidencialidad por el grupo de investigadores.
- Los datos e imágenes obtenidos en el estudio pueden ser publicados o difundidos con fines científicos.

Si considera que no hay dudas acerca de su participación en el estudio propuesto, puede, si así lo desea, firmar la declaración en la sección II.

SECCIÓN II. ACTA DE CONSENTIMIENTO INFORMADO

Declaración de Consentimiento Informado:

Yo, _____, con DNI _____-___, he leído y comprendido la información redactada anteriormente, y mis preguntas han sido respondidas de forma satisfactoria. He sido informado y entiendo que los datos e imágenes obtenidos en el estudio pueden ser publicados o difundidos con fines científicos. Convengo en participar en este estudio de investigación y recibiré una copia firmada y fechada de este Documento de consentimiento.

Firma del participante

Fecha

D^a. Concepción Morillas Rodríguez, como investigadora principal de este estudio, declara que:

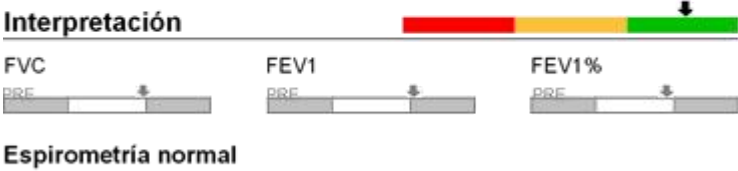
He explicado al Sr(a). _____ la naturaleza y los propósitos de la investigación; le he explicado los riesgos y beneficios que implican su participación. He contestado a las preguntas en la medida de lo posible y me he asegurado de que no tiene ninguna duda adicional. Acepto que he leído y conozco la normatividad correspondiente para realizar la investigación con seres humanos, y me acojo a ella.

Una vez concluida la sesión de preguntas y respuestas, se procede a firmar el presente documento.

Firma del investigador

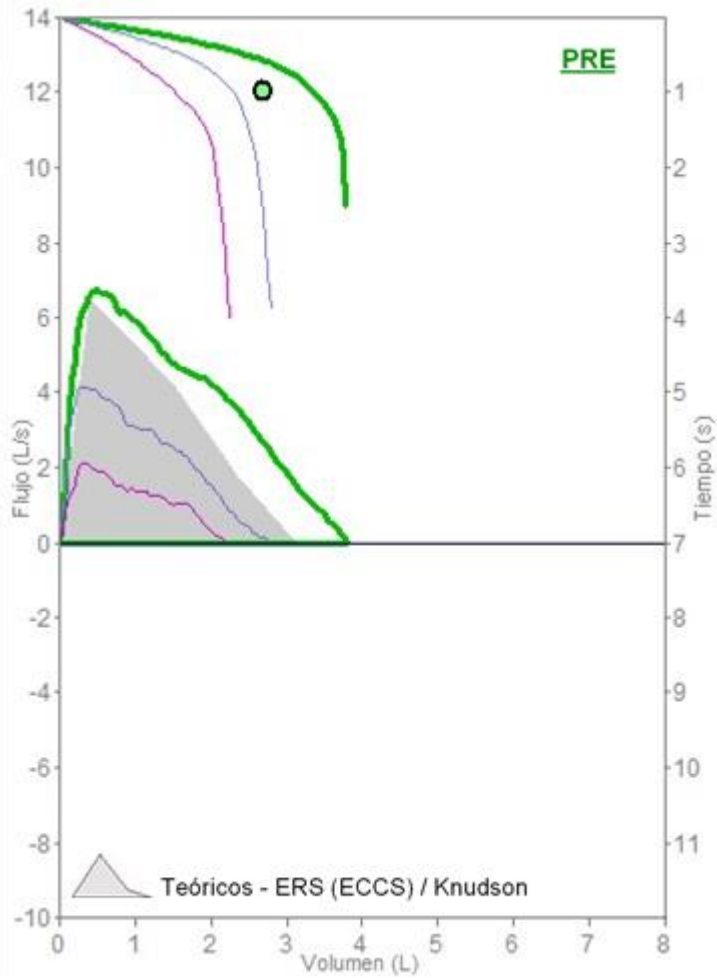
Fecha

ANEXO 3: Ejemplo de una recogida de datos durante una espirometría.



Mejores valores de todas las curvas

Parámetros	LLN	ULN	PRE	%Teór.	Z-score
FVC	(L) 2,42	3,84	3,78	121	1,51
FEV1	(L) 2,07	3,32	3,40	126	1,86
FEV1%	(%) 70,6	92,0	89,90	111	1,32
PEF	(L/s) 4,98	7,94	6,80	105	0,38

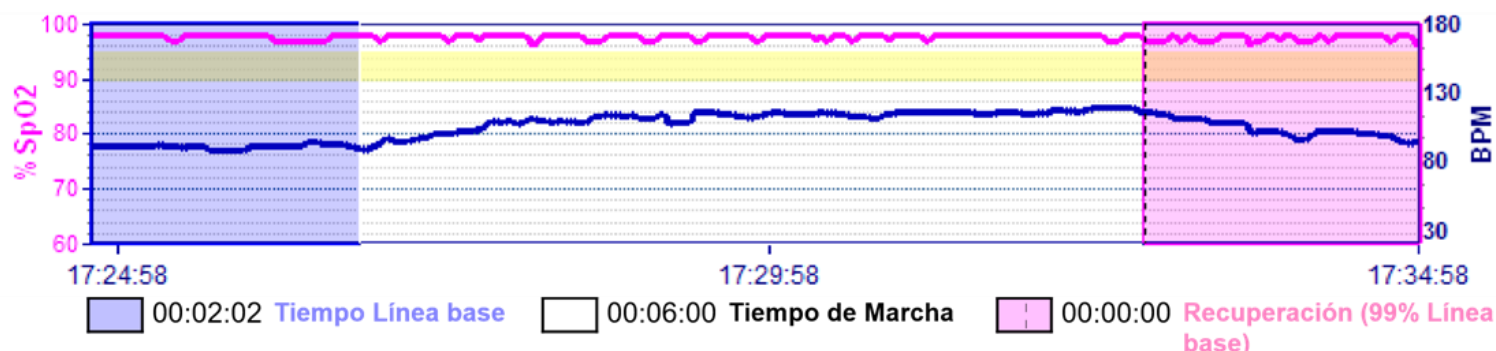


Parámetros		LLN	ULN	Teór.	PRE #1	%Teór.	Z-score	PRE #2	PRE #3	POST#1	%Teór.	%Camb
FVC	L	2,42	3,84	3,13	3,78	121	1,51	2,79	2,24			
FEV1	L	2,07	3,32	2,70	3,40	126	1,86	2,31	1,58			
FEV1/FVC	%	70,6	92,0	81,3	89,9	111	1,32	82,8	70,5			
PEF	L/s	4,98	7,94	6,46	6,80	105	0,38	4,16	2,20			
ELA	años			41	41	100		56	86			
FEF2575	L/s	2,13	4,92	3,53	4,09	116	0,66	2,45	1,34			
FET	s			6,00	2,51	42		3,90	4,03			
FIVC	L	2,42	3,84	3,13								
FEV1/VC	%	70,6	92,0	81,3								

BTPS 1,078 28 °C 82,4 °F

ANEXO 4: Ejemplo de una recogida de datos durante el test 6MWT

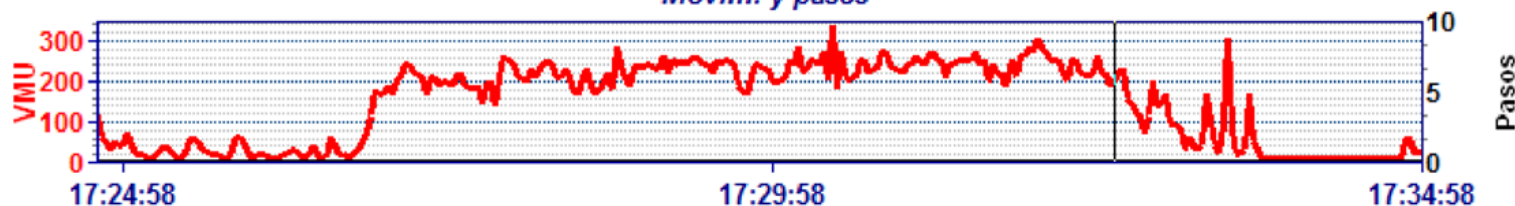
Gráfico SpO2 y Frecuencia Cardíaca



Posición

Mar.
A.
Frente
Dcha
Izda.
Detr.

Movim. y pasos



Detalles SpO2	6MWT (Six-Minute Walk Test)	Detalles frec. cardíaca
% SpO2 Línea base 97,7 Fin 98 Min 96 Max 98 Media 97,8 Tiempo análisis 00:06:00 T90 (<90%) 0% 00:00:00 T89 (<89%) 0% 00:00:00 T88 (<88%) 0% 00:00:00 T2 [Δ SpO2 >=2%] 00:00:00 T4 [Δ SpO2 >=4%] 00:00:00	Distancia (m) - VMU 148 - pasos 0 Marcha 637 Previsto 543 (117%) Mínimo previsto 404 (158%) ABC/Distancia -- O2 -- O2-Gap (L/min) 0 Línea base Fin Chg Disnea (Escala de Borg) 0 3 3 Fatiga (Escala de Borg) 0 0 0 Presión sang. -- --	♥ BPM Línea base 91,4 Fin 117 Min 89 Max 120 Media 111,4 T 40 (<40 BPM) 0% T 120 (>120 BPM) 0% Eventos frec. cardíaca Bradicardia (<40 BPM) 0 Tachycardia (>120 BPM) 0

Informe médico

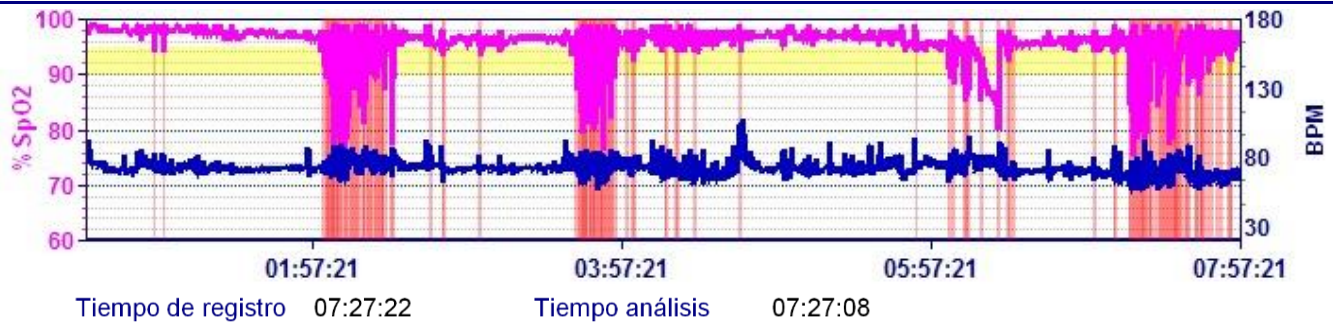
Firma

ANEXO 5: Ejemplo de una recogida de datos durante una pulsioximetría nocturna

ID	
Apellido	Edad 41
Nombre	Género Femenino
Fecha de naci	Altura, cm 160
BMI, Kg/m ² 38,28	Peso, kg 98
Fumador	Paquete-año

Test de Oximetría Fecha/Hora 19/04/2016 0:29:59

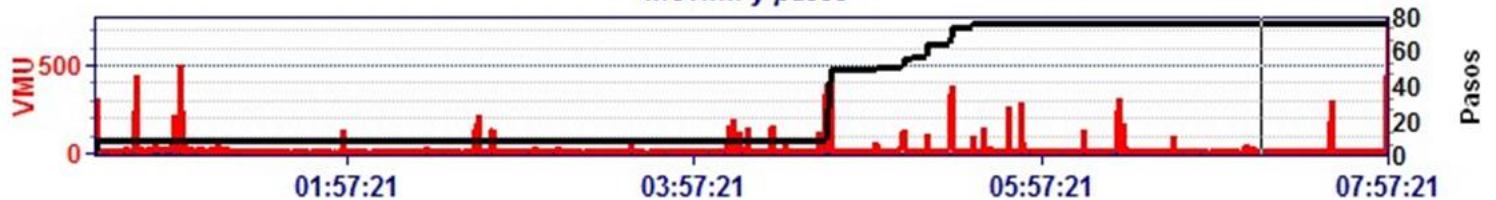
Registros = 2(s) - Desaturación >= 4% - Investigación Desaturaciones 4 - 40(s)



Posición



Movim. y pasos



% SpO2					hh mm ss
Base	98,7	Media	95,9	T ₉₀ (<90%)	5,2% 00:23:18
Min	72	Max	99	T ₈₉ (<89%)	4,6% 00:20:28
Eventos SpO2 <89%		18	T ₈₈ (<88%)	3,3%	00:14:48
Index [12s]		1,2	T ₅ (>5%)	6,4%	00:28:46
♥BPM					hh mm ss
Base	80,1	Media	72,1	T ₄₀ (<40)	0% 00:00:00
Min	55	Max	108	T ₁₂₀ (>120)	0% 00:00:00
Total Variaciones Frec. Pulso					140
Indice variación frecuencia cardíaca					18,8
Bradicardia					0 00:00:00
Taquicardia					0 00:00:00

Total Eventos Desaturación	149
OID -Indice de Desaturación (1/h)	20
	8,9
	11,1
Duración media (s)	30,7
Máxima duración (s)	112
Pico de Desaturación (Nadir) (%)	72
Desaturación media (%)	88,1
NOD 4 [Δ SpO2 >= 4 %]	00:10:20
NOD 89[<89%]	00:05:04
NOD 90 [<90%, Nadir <86%]	00:06:00

ANEXO 6: Cuestionario de CVRS Lupus QoL

Lupus QoL (de McElhone y cols)

(Versión adaptada y validada por González-Rodríguez, Peralta-Ramírez, Navarrete-Navarrete y cols.)

Nombre _____ Edad: _____ Fecha _____

Este cuestionario está diseñado para averiguar como el lupus afecta a su vida. Lea cada pregunta y luego haga un circulo en la respuesta, que será la que mas se acerque a como usted se siente. Por favor, intente contestar todas las preguntas de la forma más honesta que pueda.

Con que frecuencia le ocurrió en las últimas 4 semanas

- 1. A causa de mi lupus necesito ayuda para hacer trabajos físicos duros como cavar en el jardín, pintar y/o decorar, mover muebles...**

Todo el tiempo

La mayoría del tiempo

Algunas veces

Ocasionalmente

Nunca

- 2. A causa de mi lupus necesito ayuda para hacer trabajos físicos moderados como pasar la aspiradora, planchar, ir de compras, limpiar el baño...**

Todo el tiempo

La mayoría del tiempo

Algunas veces

Ocasionalmente

Nunca

3. A causa de mi lupus necesito ayuda para trabajos físicos leves como cocinar o preparar la comida, abrir un bote, limpiar el polvo, peinarme o atender a mi higiene personal...

Todo el tiempo

La mayoría del tiempo

Algunas veces

Ocasionalmente

Nunca

4. A causa de mi lupus soy incapaz de realizar las tareas diarias así como mi trabajo, el cuidado de los niños o las tareas de la casa tan bien como a mí me gustaría.

Todo el tiempo

La mayoría del tiempo

Algunas veces

Ocasionalmente

Nunca

5. A causa de mi lupus tengo dificultades para subir las escaleras.

Todo el tiempo

La mayoría del tiempo

Algunas veces

Ocasionalmente

Nunca

6. A causa de mi lupus he perdido en parte mi independencia y soy más dependiente de otros.

Todo el tiempo

La mayoría del tiempo

Algunas veces

Ocasionalmente

Nunca

7. Tengo que hacer las cosas a un ritmo más lento por causa de mi lupus.

Todo el tiempo

La mayoría del tiempo

Algunas veces

Ocasionalmente

Nunca

8. A causa de mi lupus mi patrón de sueño está alterado.

Todo el tiempo

La mayoría del tiempo

Algunas veces

Ocasionalmente

Nunca

Con que frecuencia le ocurrió en las últimas 4 semanas

9. Me he visto impedido para realizar tareas que me gustan por causa del dolor producido por el lupus.

Todo el tiempo

La mayoría del tiempo

Algunas veces

Ocasionalmente

Nunca

10. A causa de mi lupus, el dolor que experimento interfiere con la calidad de mi sueño.

Todo el tiempo

La mayoría del tiempo

Algunas veces

Ocasionalmente

Nunca

11. El dolor que me produce el lupus es tan severo que limita mi movilidad.

Todo el tiempo

La mayoría del tiempo

Algunas veces

Ocasionalmente

Nunca

12. A causa de mi lupus evito planear asistir a eventos futuros.

Todo el tiempo

La mayoría del tiempo

Algunas veces

Ocasionalmente

Nunca

13. A causa de la impredecibilidad de mi lupus soy incapaz de organizar mi vida eficazmente.

Todo el tiempo

La mayoría del tiempo

Algunas veces

Ocasionalmente

Nunca

14. Mi lupus va cambiando de un día a otro lo cual me hace difícil comprometerme con situaciones sociales.

Todo el tiempo

La mayoría del tiempo

Algunas veces

Ocasionalmente

Nunca

15. A causa del dolor que sufro por el lupus estoy menos interesado en las relaciones sexuales.

Todo el tiempo

La mayoría del tiempo

Algunas veces

Ocasionalmente

Nunca

16. Por causa del lupus no estoy interesado en el sexo.

Todo el tiempo

La mayoría del tiempo

Algunas veces

Ocasionalmente

Nunca

17. Me preocupa que mi lupus sea estresante para las personas cercanas a mí.

Todo el tiempo

La mayoría del tiempo

Algunas veces

Ocasionalmente

Nunca

18. A causa de mi lupus estoy preocupado de que yo cause molestias a quienes están cerca de mí.

Todo el tiempo

La mayoría del tiempo

Algunas veces

Ocasionalmente

Nunca

19. A causa de mi lupus siento que soy una carga para mis amigos y/o mi familia.

Todo el tiempo

La mayoría del tiempo

Algunas veces

Ocasionalmente

Nunca

Durante las últimas 4 semanas he encontrado que mi lupus me hace

20. Resentido.

Todo el tiempo

La mayoría del tiempo

Algunas veces

Ocasionalmente

Nunca

21. Harto y que nada puede animarme.

Todo el tiempo

La mayoría del tiempo

Algunas veces

Ocasionalmente

Nunca

22. Triste.

Todo el tiempo

La mayoría del tiempo

Algunas veces

Ocasionalmente

Nunca

23. Ansioso.

Todo el tiempo
La mayoría del tiempo
Algunas veces
Ocasionalmente
Nunca

24. Preocupado.

Todo el tiempo
La mayoría del tiempo
Algunas veces
Ocasionalmente
Nunca

25. Con pérdida de autoconfianza.

Todo el tiempo
La mayoría del tiempo
Algunas veces
Ocasionalmente
Nunca

Con que frecuencia le ocurrió en las últimas 4 semanas

26. La apariencia física que me produce el lupus interfiere con mi forma de disfrutar la vida.

Todo el tiempo
La mayoría del tiempo
Algunas veces
Ocasionalmente
Nunca

27. A causa de mi lupus, mi apariencia (ej. erupciones, perdida o ganancia de peso) hace que evite situaciones sociales.

Todo el tiempo

La mayoría del tiempo

Algunas veces

Ocasionalmente

Nunca

28. Las erupciones en la piel provocadas por el lupus hacen que me sienta menos atractivo.

Todo el tiempo

La mayoría del tiempo

Algunas veces

Ocasionalmente

Nunca

Con que frecuencia le ocurrió en las últimas 4 semanas

29. La pérdida de pelo que yo he experimentado por causa de mi lupus me hace sentirme menos atractivo.

Todo el tiempo

La mayoría del tiempo

Algunas veces

Ocasionalmente

Nunca

30. El aumento de peso que he experimentado por causa del tratamiento del lupus me hace sentirme menos atractivo.

Todo el tiempo

La mayoría del tiempo

Algunas veces

Ocasionalmente

Nunca

31. A causa de mi lupus no puedo concentrarme durante largos periodos de tiempo.

Todo el tiempo

La mayoría del tiempo

Algunas veces

Ocasionalmente

Nunca

32. A causa de mi lupus me siento agotado y lento.

Todo el tiempo

La mayoría del tiempo

Algunas veces

Ocasionalmente

Nunca

33. A causa de mi lupus necesito irme a la cama temprano.

Todo el tiempo

La mayoría del tiempo

Algunas veces

Ocasionalmente

Nunca

34. A causa de mi lupus a menudo por las mañanas me encuentro exhausto.

Todo el tiempo

La mayoría del tiempo

Algunas veces

Ocasionalmente

Nunca

Por favor, siéntase libre para hacer algún comentario adicional

Por favor, compruebe que ha contestado cada una de las preguntas

Muchas gracias por rellenar este cuestionario.

ANEXO 7: Cuestionario de somnolencia diurna o escala de Epworth

Cuestionario de Somnolencia Diurna de Epworth

Nombre: _____ **ID#:** _____ **Fecha:** _____ **Edad:** _____

Este cuestionario pretende valorar la facilidad para amodorrarse o quedarse dormido en cada una de las diferentes situaciones. Aunque no haya vivido alguna de estas situaciones recientemente, intente imaginar cómo le habría afectado.

Situación

1.- Sentado y leyendo

- a) Nunca tengo sueño
- b) Ligera probabilidad de tener sueño
- c) Moderada probabilidad de tener sueño
- d) Alta probabilidad de tener sueño

2.- Viendo la TV

- a) Nunca tengo sueño
- b) Ligera probabilidad de tener sueño
- c) Moderada probabilidad de tener sueño
- d) Alta probabilidad de tener sueño

3.- Sentado, inactivo en un lugar público (ej: cine, teatro, conferencia, etc.)

- a) Nunca tengo sueño
- b) Ligera probabilidad de tener sueño
- c) Moderada probabilidad de tener sueño
- d) Alta probabilidad de tener sueño

4.- Como pasajero de un coche en un viaje de 1 hora sin paradas

- a) Nunca tengo sueño
- b) Ligera probabilidad de tener sueño
- c) Moderada probabilidad de tener sueño
- d) Alta probabilidad de tener sueño

5.- Estirado para descansar al mediodía cuando las circunstancias lo permiten

- a) Nunca tengo sueño
- b) Ligera probabilidad de tener sueño
- c) Moderada probabilidad de tener sueño
- d) Alta probabilidad de tener sueño

6.- Sentado y hablando con otra persona

- a) Nunca tengo sueño
- b) Ligera probabilidad de tener sueño
- c) Moderada probabilidad de tener sueño
- d) Alta probabilidad de tener sueño

7.- Sentado tranquilamente después de una comida sin alcohol

- a) Nunca tengo sueño
- b) Ligera probabilidad de tener sueño
- c) Moderada probabilidad de tener sueño
- d) Alta probabilidad de tener sueño

8.- En un coche, estando parado por el tránsito unos minutos (ej: semáforo, retención,...)

- a) Nunca tengo sueño
- b) Ligera probabilidad de tener sueño
- c) Moderada probabilidad de tener sueño
- d) Alta probabilidad de tener sueño

Baremación del cuestionario:

Si su puntuación es inferior a 6 puntos su somnolencia diurna es baja o ausente; si está comprendida entre 7 y 8 , se encuentra en la media de la población y si es superior a 9 su somnolencia es excesiva y debe consultar a un especialista.

ANEXO 8: Historia o registro de Fisioterapia respiratoria**HISTORIA O REGISTRO DE FISIOTERAPIA RESPIRATORIA**

DATOS DEL PACIENTE				Nº. Reg.
Apellidos			Nombre	
D.N.I.			Teléfono(s)	
Domicilio			Edad	
Diagnóstico médico:			Sexo	
EVALUADOR				
Evaluador:			Fecha:	
REGISTRO GENERAL DEL PACIENTE				
Peso				
Talla				
Índice de masa corporal (IMC)				
Historia de la Enfermedad				
Fecha de inicio de la enfermedad.				
Resumen de los datos de interés recogidos en la Historia Clínica				
Antecedentes familiares de la patología que le afecta.				
Tratamiento médico actual (medicación, dosis y duración del mismo)				

Otros tratamientos	
Otras enfermedades previas a la aparición de la patología respiratoria.	
OBSERVACIONES:	
EXAMEN Y VALORACIÓN	
Inspección general del paciente	
Complexión	
Actitud postural	
Comportamiento	
Estado de conciencia	
Alteración en el habla	
Aspecto de la piel y coloración de la piel	
Cianosis	
Tos (productiva/improductiva)	
Fumador/no fumador	
Cigarros/día	
Otros	
OBSERVACIONES:	

Prueba funcional respiratoria: espirometría																
FVC																
FEV1																
Índice de Tiffeneau (FEV ₁ /FVC%).																
Flujo Espiratorio Máximo (PEF).																
“VVM” (MVV).																
Otros...																
Tolerancia del paciente al esfuerzo (test 6MWT)																
Condiciones: <input type="checkbox"/> aire ambiental <input type="checkbox"/> O ₂ = l/min																
	<table border="1"> <thead> <tr> <th></th> <th>Salida</th> <th>Llegada</th> </tr> </thead> <tbody> <tr> <td>SpO₂</td> <td></td> <td></td> </tr> <tr> <td>FC</td> <td></td> <td></td> </tr> <tr> <td>FR</td> <td></td> <td></td> </tr> <tr> <td>Disnea (EVA)</td> <td></td> <td></td> </tr> </tbody> </table>		Salida	Llegada	SpO ₂			FC			FR			Disnea (EVA)		
	Salida	Llegada														
SpO ₂																
FC																
FR																
Disnea (EVA)																
Distancia recorrida: _____ m (_____ % DT) Distancia teórica: _____ m Límite inferior a lo normal: _____ m																
Disnea (Borg modif.)																
OBSERVACIONES:																

Sueño	
Horas de sueño diarias	
Ronquidos	
Frecuencia de ronquido (días/semana)	
Somnolencia nocturna (Escala de Epworth)	
OBSERVACIONES:	

Pulsioximetría nocturna	
Total eventos desaturación	
OID – Índice de desaturación	
Desaturación media (s)	
Máxima duración de desaturación	
Pico de desaturación (Nadir) (%)	
NOD 4 [Δ SpO2 > 4%]	
% SpO2 mínima	
% SpO2 máxima	
Eventos SpO2 < 89%	
BPM mínima	
BPM máxima	
OBSERVACIONES:	
Puntuaciones del cuestionario CVRS Lupus QoL	
Salud física (%)	
Salud emocional (%)	
Imagen corporal (%)	
Carga a los otros (%)	
Relaciones sexuales (%)	
OBSERVACIONES:	
Test de somnolencia diurna (Escala de Epworth)	
Puntuación	
OBSERVACIONES:	

ANEXO 9: Escala de Borg (modificada)

0	Nada
1	Muy leve
2	Leve
3	Moderada
4	Algo grave
5	Grave
6	-
7	Muy grave
8	-
9	Muy, muy grave (casi máxima)
10	Máxima

